

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ÉDUCATION

PAR
YVAN PRINCE

PERCEPTION DES PARENTS D'ENFANT AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE OU UN RETARD DE DÉVELOPPEMENT
QUANT AUX SERVICES REÇUS DU CENTRE DE SERVICES
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE LA
MAURICIE ET DU CENTRE DU QUÉBEC

JANVIER 2009

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

À travers les âges, la situation des personnes vulnérables a toujours été peu enviable. La personne vivant avec une déficience intellectuelle est de celles-là. De tout temps, elle fut, d'emblée, redoutée, écartée et mise à part. L'isolement et la détresse ont souvent été le lot de son quotidien et celui de ses proches. Mais au fil des ans, de nouvelles mesures législatives de même que les revendications persistantes des parents pour des services de plus en plus spécialisés ont finalement porté fruit et permis de poser les premiers jalons de l'intégration. Lorsqu'en 1961, Jean-Charles Pagé dénonce publiquement les lamentables conditions de vie en institution, le ministère de la Santé, à l'époque, décide, dès lors, d'un plus grand engagement dans les services auprès des personnes démunies. L'insistance des parents auprès des services publics, des législateurs, des professionnels et des organisations communautaires a également permis, au cours des années, des percées importantes au plan législatif et la mise en place de services spécialisés surtout par le biais des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)¹. La présente recherche porte sur l'information, les pratiques éducatives et le soutien que les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement reçoivent de l'intervenant du Centre de Services en Déficience Intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec (CSDI MCQ) pour accompagner leur enfant dans son développement et son autonomie. L'objectif est d'évaluer dans quelle mesure les parents jugent recevoir ce type de services déjà prescrits au programme cadre de l'établissement

¹ La mission d'un centre de réadaptation est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leurs difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial ou à cause de leur alcoolisme ou autre toxicomanie, requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes

et dans quelle mesure, l'intervention proposée par le professionnel du CSDI MCQ contribue à favoriser le sentiment de compétence parentale. Le CSDI MCQ est un établissement à vocation régionale du Ministère de la Santé et des Services Sociaux, dont la mission est d'offrir des services spécialisés aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et à leurs proches, dans une démarche continue vers l'autonomie et l'intégration sociale. Par le biais d'un questionnaire, le sondage trace un portrait nuancé de la perception des parents quant aux services offerts par le CSDI MCQ. La méthode de recherche utilisée a permis à ces parents de se prononcer sur les dimensions des services et des programmes jugés importants pour l'intégration de leur enfant et le développement de leur propre sentiment de compétence. Les résultats obtenus, malgré un nombre restreint de participants, permettent de dégager des tendances quant aux améliorations à apporter aux services reçus et souhaités par les parents. Les exercices d'analyse des résultats dégagent des pistes d'action intéressantes et devraient permettre au CSDI MCQ d'orienter ses efforts vers le développement d'une culture d'amélioration continue de la qualité de ses services et de ses programmes.

TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux.....	vii
Liste des figures	viii
Remerciements.....	ix
Introduction.....	1
Problématique	7
1.1 Contexte.....	8
1.2 Problématique de la recherche	14
1.3 Questions de recherche	15
1.4 Importance de la recherche	16
Modèle conceptuel	18
2. 1 Définition des concepts centraux	19
2.1.1 Services offerts par le CSDI MCQ	19
2.1.2 Déficience intellectuelle.....	20
2.1.3 Retard global de développement.....	21
2.1.4 Proches de la personne ayant une déficience intellectuelle	22
2.1.5 Concept d'autonomie.....	22
2.1.6 Sentiment de compétence parentale.....	24
2.1.7 Intégration scolaire et sociale.....	24
2.1.8 Participation sociale.....	26
2.1.9 Intervention.....	29
2.2.0 Pratique éducative.....	30
2.2 Cadre théorique.....	30
2.2.1 Cadre de référence : Programme-cadre du CSDI MCQ	33
2.3 Recension des écrits.....	33
2.3.1 Besoins des parents.....	33
Méthode de recherche.....	43
3.1 Type de recherche	44
3.2 Description de la population ciblée.....	45
3.3 Instruments de mesure	46
3.3.1 Questionnaire sociodémographique.....	46
3.3.2 Questionnaire sur les besoins et le sentiment de compétence des parents.....	47
3.4 Déroulement.....	49
Résultats.....	51
4.1 Caractéristiques des données sociodémographiques	52
4.2 Caractéristiques des données ayant trait à la perception des parents à l'égard des services reçus	56
4.2.1 Caractéristiques des données quant à l'information	57
4.2.2 Caractéristiques des données ayant trait aux pratiques éducatives.....	61
4.2.3 Caractéristiques des données concernant le soutien, l'écoute et le respect	65
4.2.4 Caractéristiques des données portant sur les compétences parentales.....	70
4.3 Interventions les plus aidantes et les améliorations à apporter	75

4.3.1 Interventions les plus aidantes	76
4.3.2 Améliorations à apporter.....	78
5.1 Réduction des données.....	83
5.2 Relations entre le score de contribution des interventions et la compétence parentale.....	83
5.3 Relations entre les interventions et la compétence parentale.....	84
5.4 Comparaisons des moyennes en fonction des caractéristiques des répondants.....	85
5.5 Comparaisons des scores de contribution de l'information, de la stimulation et du soutien en fonction des caractéristiques des répondants.....	89
Discussion	92
6.1 Rappel des objectifs de la recherche	93
6.1.1 Perception des parents quant à la suffisance d'information d'ordre général ...	94
6.1.2 Perception des parents quant à l'information donnée par l'intervenant sur les pratiques éducatives	98
6.1.3 Perception des parents concernant le soutien, l'écoute et le respect qu'ils disent recevoir des intervenants.....	99
6.1.4 Perception des parents sur leur évaluation de leur compétence parentale	101
6.2 Perception des parents quant à l'aide proposée et l'amélioration des services offerts par le CSDI MCQ	103
6.2.1 Interventions plus aidantes.....	103
6.2.2 Améliorations à apporter.....	104
6.3 Retombées de la recherche.....	106
6.4 Limites de l'étude	109
Conclusion	111
Références.....	114
Appendice A	128
Appendice B.....	130
Appendice C.....	132
Appendice D	138
Appendice E.....	140
Appendice F	144

Liste des tableaux

Tableau

1	Répartition des sujets selon leur âge.....	55
2	A. Répartition des sujets selon le nombre d'années de fréquentation aux services du CSDI MCQ.....	56
	B. Répartition des sujets selon la fréquence des visites faites par l'intervenant.....	56
3	Distribution des sujets quant à la quantité des informations d'ordre général fournies par l'intervenant	59
4	Distribution des sujets quant à la quantité d'information reçue	61
5	Distribution des sujets quant à l'enseignement des pratiques éducatives de stimulation	64
6	Distribution des sujets quant à l'enseignement des pratiques éducatives de stimulation...	65
7	Distribution des sujets quant à la suffisance des informations reliées au soutien, à l'écoute et au respect.....	68
8	Distribution des sujets quant à la présence de soutien, d'écoute et de respect	70
9	Distribution des parents quant à la quantité de soutien fourni pour les aider dans l'apprentissage pour le développement du sentiment de compétence parentale.....	74
10	Distribution des parents quant à la satisfaction des interventions favorisant le développement de la compétence parentale.....	75
11	Interventions les plus aidantes	78
12	Indication du nombre d'occurrences quant aux améliorations à apporter dans les services offerts par le CSDI MCQ	80
13	Corrélation entre le sentiment de compétence parentale et le score de contribution	84
14	Corrélation entre le sentiment de compétence parentale et les besoins	85
15	Comparaison à l'aide du test T de student, entre le genre de l'enfant et les scores de contribution dans les quatre domaines – Information, stimulation, soutien, sentiment de compétence parentale	88
16	Comparaison des scores de contribution.....	91

Liste des figures

Figure

1	Modèle écologique du développement de la personne de Urie Bronfenbrenner	13
2	Processus de production du handicap selon Fougeyrollas	28
3	Types de familles	53
4	Degré de scolarité des répondants.....	54

Remerciements

La réalisation d'une telle étude ne saurait se faire sans l'appui et la collaboration de plusieurs personnes autour qui y croient aussi. Je tiens d'abord à adresser mes remerciements les plus sincères à ma conjointe, Hélène, à ma famille et à mon entourage immédiat qui, malgré les écueils rencontrés au parcours de ce long périple, n'ont jamais cessé leur soutien et leur encouragement.

Des remerciements cordiaux s'adressent également à mes deux directeurs de mémoire, Mme Rollande Deslandes et M. Hubert Gascon qui inlassablement m'ont guidé dans cette aventure aux mille et une péripéties.

Je souhaite également remercier mon employeur, le Centre de Services en Déficience Intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec et principalement M. Jean Voyer, qui, par leur contribution, ont rendu possible l'exécution de ce projet.

Je dois également souligner la précieuse collaboration de Mme Diane Lavigne, de l'Association pour l'Intégration Sociale de Victoriaville pour avoir coopérer à la collecte de l'information.

Merci enfin à Mme Janet Savard du département des sciences de l'éducation de l'UQTR et à Mme France Caron du CSDI MCQ pour leur assistance et leurs précieux conseils d'ordre technique.

Introduction

Il est heureux de voir révolu ce temps de l'Antiquité où les parents s'en remettaient à un « cercle de sages », composé des anciens du village, pour décider du sort de l'enfant différent. On constate pourtant, plusieurs siècles plus tard, que les premiers services offerts aux familles, dans les années 1940 aux États-Unis (Kagan, Weissbourd, Bishop-Josef, Jones, Mc Learn, et al., 2007), reflétaient toujours l'esprit obtus de ces temps anciens. Ce n'est vraiment qu'au XIX^e siècle que les pays occidentaux commencèrent à considérer que les personnes présentant une déficience intellectuelle avaient des besoins particuliers et qu'il fallait les aider (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 1988). Jusque-là, ces personnes étaient laissées à elles-mêmes ou à la charge de leur famille. Selon Kagan et Weissbourd (2007), les hôpitaux et les institutions furent les premiers établissements à offrir des services à la famille, à ses proches et à l'enfant parce qu'ils ne pouvaient plus répondre adéquatement aux besoins créés par les changements familiaux, l'isolement et la pauvreté. Bien qu'ils aient pour objectif de prévenir les conséquences négatives des conditions sociales de l'enfant et de sa famille, on conseillait rapidement aux parents de placer leur enfant ayant une déficience intellectuelle en institution dès leur plus jeune âge. Sans savoir ou sans se préoccuper du fait que le maintien en milieu familial constitue le milieu de vie le plus approprié pour l'épanouissement et la qualité de vie de l'enfant (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 1988), ces derniers se pliaient volontiers aux recommandations

dictées par les professionnels qui, croyaient-ils, savaient ce qu'il y avait de mieux pour leur enfant.

Au Québec, les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, relevaient, jusqu'à la fin du XIX^e siècle de la responsabilité familiale (Juhel, 1997) et se résumaient souvent à l'internement. Peu informées et souvent démunies face à l'arrivée d'un enfant différent, les familles confiaient, aux hôpitaux ou aux communautés religieuses, les personnes dont elles ne pouvaient prendre charge (Juhel, 1997) à cause de la lourdeur de la tâche à assumer. Vers la fin des années 1970, plus de 10 000 personnes étaient gardées dans différentes institutions au Québec (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 1988).

À l'aube des années 1960, dans son livre intitulé *Les fous crient au secours*, Pagé (1961) révèle à tous le sort réservé aux personnes institutionnalisées. Après avoir lui-même fait un séjour à l'hôpital psychiatrique Saint-Jean-de-Dieu, il dénonce, dans cet ouvrage, les déplorables conditions de vie imposées aux personnes hébergées en institution, qui vont à l'encontre de la dignité humaine. Sensible à l'émoi créé par la parution de ce livre, le Ministre de la Santé de l'époque annonce la création de « la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques ». La parution du rapport de cette commission d'étude, en 1962, allait devenir le premier pas vers la reconnaissance des droits de la personne vivant avec une déficience intellectuelle au Québec.

On en parle trop rarement, pourtant Statistique Canada nous révélait récemment dans le journal *La Presse* du 28 janvier 2008 qu'au Canada, 200 000 familles devaient composer avec le handicap d'un enfant (Lortie, 2008, 28 janvier.). La majorité d'entre

elles tiennent à tout prix à ce que leur enfant vive en société et non en marge de la société et croient que l'école est le premier endroit où il doit s'intégrer (Hachey, 2008, 6 avril). Trop longtemps, les parents ont vécu dans l'ombre des intervenants parce qu'ils étaient perçus comme responsables des difficultés de leur enfant ou parce qu'ils étaient, croyait-on, trop engagés émotionnellement pour être capables d'objectivité par rapport aux besoins de leur enfant (Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales et Ionescu, 1993). Les parents d'aujourd'hui, à l'inverse des familles des années 1950, sont préoccupés au premier chef par les projets de vie de leur enfant et veulent prendre une part active aux décisions qui les concernent (Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, 1995). Ils sont davantage engagés et ne permettent plus aux professionnels de l'intervention d'assurer seuls le rôle d'experts et de détenteurs du savoir (Guerdan, Bouchard et Mercier, 2002). Selon Bouchard (2002), on ne peut omettre ce principe, tiré de la pédagogie sociale de l'intervention, et se préoccuper de cet aspect éducatif de l'intervention, qu'est l'apprentissage dans la réciprocité. Il importe, selon Marier (1995), de tenir compte de plus en plus du concept d'empowerment dont font référence les écrits scientifiques américains, et d'associer les parents et les familles à la démarche éducative des enfants.

L'accès à des services plus spécialisés permet de nos jours à la personne vivant avec une déficience intellectuelle de mieux développer ses potentialités. Les parents sont davantage soutenus et habilités à exercer leur rôle parental. Les programmes offerts par les centres de réadaptation [CR], conformes à la mission des établissements et aux

orientations du Ministère de la Santé et des Services Sociaux, permettent à la personne vivant avec une déficience intellectuelle de développer des habiletés dans une optique d'apprentissage, d'intégration et de participation sociale (Guerdan, Bouchard et Mercier, 2002; Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Brunette et Poulin, 2002).

La présente recherche fait état des résultats d'un sondage, réalisé au cours de l'année 2007, auprès de parents d'enfants, âgés entre trois et sept ans, ayant un diagnostic de déficience intellectuelle ou un retard global de développement (DI/RGD). Le sondage, élaboré à partir des objectifs du Programme-Cadre à l'enfant, l'adolescent et la famille (PCEAF), porte sur la perception des parents dont l'enfant est inscrit aux services du CSDI MCQ. Son objectif est, dans un premier temps, d'évaluer ce que les parents perçoivent de l'information, de l'enseignement des pratiques éducatives et du soutien qui leur sont proposés par les intervenants du CSDI MCQ. Dans un deuxième temps, le sondage vise également à mesurer si ces mêmes interventions influent ou contribuent au développement de leur compétence parentale.

Le questionnaire, portant sur la perception des parents, leur demande d'apprécier les interventions, tirées du programme cadre du CSDI MCQ, qui leur sont proposées. Il s'inspire d'une recherche réalisée par Sablan (1997) de l'université de Guam qui a été élaborée selon deux principaux aspects : la perception des parents quant aux services qu'ils reçoivent dans une perspective d'intégration optimale de leur enfant et l'influence des interventions proposées sur le degré de compétence parentale.

Les parents qui acceptent de répondre au questionnaire doivent juger si les interventions proposées leur fournissent de l'information d'ordre général pour favoriser l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie. Ils doivent également indiquer si ces mêmes interventions contribuent à développer chez eux des stratégies éducatives adaptées aux besoins et aux caractéristiques de leur enfant et favorisent davantage leur engagement auprès de lui.

La perception des parents est évaluée sous l'angle de la réponse à leurs besoins d'information, d'enseignement de pratiques éducatives, d'écoute et de soutien tels que définis au programme cadre du CSDI MCQ. La contribution des pratiques éducatives enseignées par les intervenants est aussi mesurée en relation avec le degré de compétence des parents.

Problématique

Ce chapitre présente le contexte de la recherche, cerne la problématique, définit les questions de recherche s'y rattachant et décrit finalement la pertinence de la recherche.

1.1 Contexte

Bien que la considération de la société envers la personne vivant avec une déficience intellectuelle ne soit, à ce jour, toujours pas acquise, plusieurs constantes semblent toutefois se dégager de la tumultueuse évolution du concept de la déficience à travers les siècles. L'amour des parents pour leur enfant, la connaissance intime qu'ils en ont et les aspirations qu'ils entretiennent pour lui (O'Brien et Forest, 1992) restent indéniables. Leur souci de vouloir toujours son mieux-être (Bouchard, 1996) perdure également à travers le temps. Ils s'attendent aussi à ce que la réponse à leurs besoins vienne des différents services mis en place suite à leur insistance auprès des différentes instances (Dybwad, 1990; Tremblay, Boucher, Charbonneau et Gascon, 2000).

Les recommandations de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques proposées en 1961, suite à la publication du livre de Pagé, *Les fous crient au secours*, et les pressions insistantes des parents, allaient transformer les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle [DI]. À l'aube des années 1970, le Ministère des Affaires Sociales crée un réseau public de Centres de réadaptation [CR] et sanctionne en 1989 la loi sur l'instruction publique, la loi 107, qui reconnaît à chaque

élève le droit de recevoir des services éducatifs qui lui sont adaptés en établissant un plan d'intervention individuel correspondant à ses besoins (Ministère de l'Éducation, des Loisirs et des Sports du Québec, 2003).

En 1991, le ministère de la Santé et des Services sociaux adopte la loi 120 qui confie, aux centres de réadaptation tel le CSDI MCQ, une mission d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale. Ces derniers ont désormais la responsabilité d'élaborer des programmes pour assurer une réponse aux besoins des personnes présentant une DI/RGD et de leurs proches. Rappelons que le CSDI MCQ est un établissement public, à vocation régionale, reconnu par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), qui offre ses services dans la grande région socio sanitaire de la Maurice et du Centre-du-Québec tel que défini par l'article 84 de la *Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux* [L.R.Q., Chapitre.S-4.2] (Barakett, 2004). Sa mission est d'offrir des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes qui présentent une DI/RGD, des services d'accompagnement et de support à l'entourage. Sa création est en quelque sorte la résultante d'une fusion, réalisée en 1993, du Centre Norval, de la région du Centre du Québec et de la Corporation Les Deux Rives, de la région de la Mauricie.

L'affirmation grandissante de la nécessité de l'intégration et du maintien de chaque personne au sein de son réseau naturel incite le CSDI MCQ à définir plus précisément ses orientations ayant trait à la personne présentant une déficience intellectuelle. Kagan et Weissbourg (2007) arguent que les programmes de soutien aux familles sont habituellement élaborés par les centres spécialisés qui doivent offrir ce type de services.

Ces programmes révèlent, en quelque sorte, l'expression ferme des centres de réadaptation de mettre en place des services en fonction de l'intégration communautaire et devenir, à ce titre, un partenaire privilégié de la famille. Ces programmes sont énoncés à partir des besoins des enfants, de la famille et de leurs proches et visent à favoriser le développement global de l'enfant, son maintien dans son milieu familial, son intégration dans la société, de même que l'adaptation de chacun des membres de sa famille.

Soucieux donc de garantir le respect des droits de chaque personne et d'offrir à la fois des interventions basées sur les compétences et le développement du système familial, le CSDI MCQ élabore, en 1992, son premier PCEAF dont les objectifs généraux s'inspirent du modèle écologique du développement de la personne proposé par Bronfenbrenner (1979) [figure 1]. Préoccupée par la poursuite de ces mêmes objectifs de soutien à la famille dans l'intervention auprès de l'enfant dans une perspective d'intégration, l'équipe de direction des services professionnels et de réadaptation du CSDI MCQ procède, en 2002, à une révision du PCEAF. Réalisée dans la même foulée que le premier, la refonte du nouveau PCEAF s'inspire d'un vaste processus de consultation mené auprès des parents. C'est ce dernier qui fait l'objet de la présente recherche.

En parfaite harmonie avec la mission du CSDI MCQ, le Programme Cadre à l'Enfant, l'Adolescent et la Famille définit la structure organisationnelle des services offerts par le CSDI MCQ. On y retrouve répertoriés sous sept principaux chapitres : 1) la clientèle cible; 2) la définition des besoins; 3) les objectifs généraux visés par le programme; 4) les

différentes approches d'intervention; 5) l'organisation des services; 6) le partenariat et 7) les balises d'évaluation du programme.

C'est au premier chapitre, sous la rubrique «Clientèle cible», que sont présentés les groupes d'enfants ciblés par les services du PCEAF. Ce sont les enfants ayant un diagnostic médical associé à la déficience intellectuelle, les enfants de cinq ans et moins présentant un retard global de développement, les enfants de six ans et plus et adolescents présentant une déficience intellectuelle de même que la famille et les proches.

On retrouve recensée au deuxième chapitre, celui appelé chapitre des «Besoins», la nomenclature des différents besoins des enfants âgés entre 0 et 5 ans et ceux âgés entre 6 et 12 ans, les besoins des adolescents ainsi que ceux des familles, soit les parents, frères et sœurs, grands-parents.

On présente au troisième chapitre les «Objectifs généraux » visés par le programme. En lien avec les besoins énoncés dans le chapitre précédent, les objectifs généraux du PCEAF visent essentiellement à favoriser le développement global de l'enfant dans les différentes sphères de son développement, favoriser son intégration et sa participation sociale et favoriser le processus d'adaptation de chacun des membres de sa famille.

C'est au chapitre 4 que sont définies les différentes « Approches d'intervention » permettant d'assurer la cohérence dans les pratiques et de baliser les actions et les décisions relatives à l'organisation et à la dispensation des services. L'approche développementale et fonctionnelle, l'approche familiale et systémique ainsi que l'approche communautaire sont toutes trois privilégiées par le CSDI MCQ pour favoriser l'intégration et la participation sociale des personnes présentant une DI/RGD.

Le chapitre 5, « l'Organisation des services » du PCEAF, fournit de l'information sur la façon dont les services sont dispensés. On y présente la mécanique d'accès au CSDI MCQ et on décrit les principaux services correspondant aux responsabilités des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle. C'est également au chapitre 5 que sont présentés les différents services offerts par l'équipe multidisciplinaire. L'orthophonie, l'assistance éducative, l'apprentissage moteur, l'ergothérapie, la réadaptation physique ainsi que les services d'accompagnement et de soutien d'un travailleur social sont les principaux champs d'action proposés à la famille dans l'intervention auprès de son enfant.

Le sixième chapitre appelé « Partenariat » définit l'importance du travail en partenariat, les principaux partenaires appelés à travailler avec le CSDI MCQ et les diverses formes de partenariat possibles.

Le septième chapitre titré « Évaluation du programme » fait finalement mention des diverses modalités d'évaluation du programme.

Élaboré sur les assises du modèle écologique de Bronfenbrenner [figure 1], le PCEAF du CSDI MCQ accorde une grande importance à la qualité des relations familiales et à celle de l'environnement dans lequel l'enfant grandit pour développer ses capacités cognitives et émotionnelles. C'est sous cet angle que nous évaluerons la perception qu'ont les parents des services qu'ils reçoivent des intervenants du CSDI MCQ. Bien que le développement et l'autonomie de l'enfant soient des processus pour

lesquels l'intervention et l'éducation sont très informelles (Rocque, Langevin, Drouin et Faille, 1999), ils n'en demeurent pas moins d'importants facteurs d'intégration.

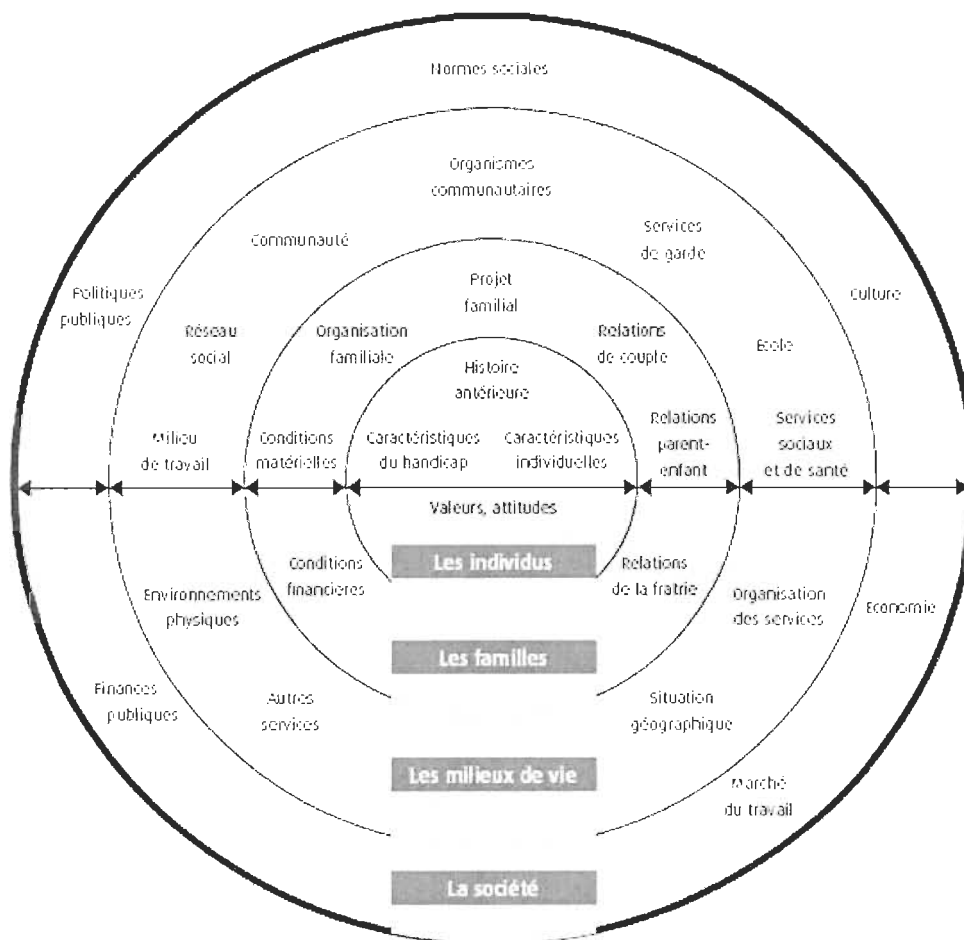


Figure 1. Modèle écologique du développement de la personne de Urie Bronfenbrenner tiré de Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press, (p. 161).

C'est au chapitre de l'organisation des services, chapitre 5, que le PCEAF reconnaît les défis que vivent les parents d'un enfant présentant une (DI/RGD) et appuie leur compétence dans leur rôle auprès de leur enfant. Le programme définit les balises de l'intervention en fonction des attentes exprimées préalablement par les parents. Leur soutien dans l'intervention auprès de l'enfant se manifeste sous différentes formes. Tel

qu'indiqué au PCEAF, (p.35) l'intervenant doit fournir l'information relative au développement de l'enfant et, le cas échéant, proposer des méthodes de discipline adaptées dans des situations de problème de comportement. Son soutien se traduit également par l'utilisation de moyens tels que le *modeling*² ou l'intervention directe auprès de l'enfant ou d'un groupe d'enfants, dans une perspective d'autonomie et d'intégration sociale. L'intervenant seconde les parents dans les démarches d'intégration et de participation sociale de leur enfant et favorise les liens avec les partenaires tels les Centres de la Petite Enfance ou le milieu scolaire. Il se préoccupe aussi de l'adaptation des autres membres de la famille de l'enfant ayant une déficience intellectuelle en leur apportant de l'information et en les engageant dans les interventions. Il travaille finalement à créer, maintenir ou renforcer le réseau d'aide naturelle de la famille.

1.2 Problématique de la recherche

Nous ne savons que peu de chose de la perception des parents quant aux services qui leur sont fournis par les intervenants du CSDI MCQ. À moins d'être sollicités de façon aléatoire pour un sondage d'ordre général, les parents ont peu d'occasions de signifier individuellement leur perception des services qui leur sont adressés et ce, malgré des rencontres soutenues avec les intervenants. Certes, le programme-cadre à l'enfant, l'adolescent et à la famille du CSDI MCQ a été élaboré en fonction des besoins qu'ils ont exprimés, mais jusqu'ici, leur perception à l'égard des services et de l'enseignement des

² Le modeling est le terme anglais pour désigner la modélisation. La modélisation est une activité à visée heuristique de construction de modèles, c'est-à-dire de construction des données d'observations et de description des processus dans un langage approprié et formalisé (grand dictionnaire de la psychologie 1999).

pratiques éducatives de stimulation n'a jamais encore été évaluée et demeure inconnue. Un questionnement se pose sur l'équilibre entre les interventions proposées et leur perception d'une réponse réelle à leurs besoins. Bien que le PCEAF vise essentiellement à offrir des services favorisant le développement et l'autonomie de l'enfant dans son milieu familial dans une perspective d'intégration sociale et soutenir les parents et les proches dans leur rôle auprès de celui-ci, nous n'avons jusqu'ici aucune donnée nous permettant de témoigner de l'atteinte de ces objectifs.

L'étude souhaite également savoir si les interventions contribuent à rehausser le propre sentiment de compétence des parents dans l'accompagnement de leur enfant vers une plus grande autonomie. Cette fois encore, aucune information relative à ce sujet n'est jusqu'à maintenant disponible.

1.3 Questions de recherche

Deux questions nous préoccupent principalement et serviront de trame au questionnaire de cette recherche. Elles se libellent de la façon suivante :

1. Selon la perception des parents, dans quelle mesure jugent-ils recevoir de l'intervenant du CSDI MCQ, de l'information d'ordre général, et relative aux pratiques éducatives de stimulation, ainsi qu'aux ressources de soutien disponibles dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie ?
2. Selon la perception des parents, dans quelle mesure les interventions de l'intervenant du CSDI MCQ contribuent-elles à favoriser leur sentiment de

compétence parentale dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie ?

1.4 Importance de la recherche

L'intégration et la participation sociale sont des préoccupations grandissantes lorsqu'il est question des enfants présentant une DI/RGD. Elles sont d'autant plus actuelles depuis que le ministère de la Santé et des Services Sociaux en a fait l'enjeu majeur de ses dernières orientations ministérielles en matière de déficience intellectuelle (MSSSQ, 2001).

Puisque l'intégration commence avant que l'enfant soit à l'école et se poursuit après son arrivée (De Grandmont, 2004), son succès est souvent tributaire du soutien et de l'assistance éducative offerts aux parents (MSSSQ, 2001). Cette étude vise à mieux cerner la réalité des parents ayant un enfant DI/RGD, en vérifiant dans quelle mesure ils jugent recevoir de l'intervenant du CSDI MCQ les services leur permettant de guider leur enfant de façon assurée dans le développement de son apprentissage et de son autonomie. Elle permettra également d'évaluer si l'intervention présentée par le professionnel du CSDI MCQ les aide à développer leur sentiment de compétence parentale et par le fait même, à s'engager pour seconder leur enfant dans ses apprentissages et son autonomie. Comme les parents sont les premiers responsables de la satisfaction des besoins de leur enfant (MELSQ, 2003) et que les caractéristiques de l'environnement familial peuvent être des facteurs de sa réussite (Larose, Terrisse et Grenon, 2000), il nous apparaît de première importance de bien connaître la portée des interventions qui leur sont proposées.

Plus qu'une simple mesure de performance, les résultats de la recherche devraient permettre d'évaluer la perception des parents à l'endroit des pratiques éducatives qui leur sont proposées et l'influence de ces mêmes pratiques sur le développement de leur compétence parentale. Ces mêmes résultats pourraient s'inscrire dans le cadre de l'évaluation de programme et servir de point de référence à l'action professionnelle. Les conclusions tirées de l'interprétation des résultats devraient permettre d'ajuster les interventions en fonction des besoins exprimés par les parents et ainsi maximiser les possibilités d'intégration de la personne ayant une DI/RGD.

Elles seront également présentées à la direction des services professionnels et de réadaptation du CSDI MCQ et pourront, en pratique, servir de trame pour la révision de l'offre de services et se traduire en objectifs lors de la révision du programme-cadre actuel.

Dans une perspective scientifique, nous souhaitons que cette recherche contribue à l'avancement des connaissances portant sur les besoins des familles dont l'enfant reçoit des services du CSDI MCQ. Elle devrait également permettre d'établir des priorités quant à la réponse aux besoins des parents et inventorier les interventions les plus susceptibles de contribuer au développement de leur sentiment de compétence.

Modèle conceptuel

2. 1 Définition des concepts centraux

2.1.1 Services offerts par le CSDI MCQ

Tel que défini selon la loi 120, la mission d'un centre de réadaptation en DI tel le CSDI MCQ est *d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leur déficience intellectuelle (...) requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes* (Barakett, 2004). L'établissement reçoit, sur référence, les personnes présentant une déficience intellectuelle, s'assure que leurs besoins sont évalués et que les services requis leur sont offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile ou, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide (Barakett, 2004).

La stimulation précoce, le soutien à la famille dans l'intervention auprès de l'enfant, l'adaptation-réadaptation, les services spécialisés et résidentiels, le soutien à la communauté de même que les services spécialisés de répit constituent l'ensemble des services offerts au programme-cadre du CSDI MCQ (Gosselin et Rivest, 2002). Les objectifs de la présente recherche visent principalement les actions posées par les intervenants du service de soutien à l'intervention auprès de l'enfant.

2.1.2 Déficience intellectuelle

Dans le cadre de cette recherche, nous retiendrons la définition de la déficience intellectuelle proposée par l’American Psychiatric Association (2008) qui définit le retard mental, qui a donné lieu au vocable québécois « déficience intellectuelle » comme étant un :

- A. Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne : niveau QI d’environ 70 ou au-dessous, mesuré par un test de QI passé de façon individuelle (pour les enfants très jeunes, on se fonde sur un jugement clinique de fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne).
- B. Déficits concomitants ou altération du fonctionnement adaptatif actuel (c’est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes escomptées à son âge dans son milieu culturel) concernant au moins deux des secteurs suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l’environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité.
- C. Débute avant l’âge de 18 ans (p.52).

Selon Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx et al. (2003), la personne présentant un retard mental qui reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue devrait voir son fonctionnement s’améliorer. Bien que la déficience intellectuelle soit la cause la plus fréquente du retard global de développement, il n’est pas facile ni souhaitable d’en d’établir un diagnostic chez les enfants de moins de cinq ans, à moins que la déficience ne soit associée à un syndrome comme la trisomie 21 ou du X fragile

(Shonkoff et Meisels, 2000). Comme le diagnostic est souvent difficile et peut nécessiter une observation prolongée, les médecins identifient plutôt un retard global de développement. Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2001) estimait en 2001 que le taux de prévalence de la DI se situait à 3% et précisait de plus que seulement 0,5% de ces derniers avait besoin de services spécialisés.

2.1.3 Retard global de développement

Selon le Dictionnaire de thérapeutique pédiatrique Weber (2008), le retard global de développement est généralement associé au développement psychomoteur de l'enfant en bas âge qui accuse un retard significatif par rapport à son âge chronologique, dans quatre principales sphères de son développement : la motricité grossière, la motricité fine, le langage et la socialisation. Ce retard se caractérise, entre autres, par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du fonctionnement adaptatif.

Selon le Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (2001), les retards qui perdurent au-delà de l'âge de six ans indiquent généralement la présence d'une déficience intellectuelle. Legendre (2005) soutient que le retard de développement est diagnostiqué chez les enfants dont les acquisitions des habiletés dans les différentes sphères de développement se font plus lentement que chez les autres enfants du même âge. Les diverses méthodes de stimulation du développement peuvent combler le retard et aider l'enfant à atteindre son potentiel maximal (Guide thérapeutique pédiatrique, 2004; Legendre, 2005). Gulralnik (2001) soutient que l'intervention précoce réduit l'impact du retard de développement de l'enfant ou les facteurs de risque, resserre les liens entre les

membres de la famille et marque les fondements du développement et de la compétence de l'enfant et de sa famille.

2.1.4 Proches de la personne ayant une déficience intellectuelle

Dans sa publication intitulée *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle* (2005), le MSSS définit les proches comme étant « la famille immédiate de la personne, notamment les parents et la fratrie ainsi que toute personne qui entretient des liens étroits avec elle. Ces personnes peuvent requérir des services pour leurs propres besoins » (p. 14).

2.1.5 Concept d'autonomie

Plusieurs auteurs ont proposé une définition de l'autonomie. Nous constatons que pour la majorité d'entre eux, l'autonomie réfère aux concepts de liberté et de décision. En effet, Ferland (2001, p.133) définit l'autonomie comme « la confiance en soi pour pouvoir décider, choisir, prendre des initiatives. Être autonome, c'est pouvoir conduire sa vie, décider pour soi ». Pour leur part, Langevin, Dionne, et Rocque (2004, p.185) définissent l'autonomie comme étant « la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui ».

De son côté, Legendre (2005, p.145) soutient que l'autonomie est « la liberté et le droit relatif de décider, de choisir et d'agir d'une personne ou d'une collectivité, par elle-même, sans aucune sujétion à autrui ». Pour Pinelli (2004, p.14), l'autonomie correspond

au « droit que l'être humain acquiert au fil du temps, de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet ». Finalement, le Conseil Supérieur de l'Éducation (Québec, Conseil supérieur de l'éducation 1993, p.1) donne, sur la question du développement de l'autonomie, les indications suivantes :

Toute activité éducative et principalement celle qui se déroule à l'intérieur des apprentissages formels proposés à l'élève, doit viser à développer progressivement l'autonomie, c'est-à-dire la capacité de se prendre en charge, de penser et d'agir par soi-même, et la responsabilité, c'est-à-dire la capacité de décider des gestes à faire pour atteindre certains buts et d'assumer les conséquences de ses choix.

Daniel (2005, p.50) conçoit l'autonomie de la façon suivante : « Être autonome, c'est détenir le pouvoir de choisir ses propres moyens pour répondre à ses besoins; c'est être responsable de son apprentissage en interaction avec l'autre ». Il semble que cette définition résume bien toutes celles exprimées par les auteurs précédents et c'est à celle-ci que nous ferons référence lorsqu'il sera question d'autonomie au cours de cette recherche.

Il importe de préciser que les habiletés de base ou autonomie générale tels que la communication, l'habileté, le savoir-faire, et le développement de stratégies, sont des facteurs importants liés à l'intégration (Bouchard, Dumont et Blanchard, 1996; Langevin, Dionne et Rocque, 2005). Le ralentissement ou un arrêt prématuré du développement des structures cognitives, caractéristiques chez l'enfant présentant une DI/RGD (Langevin, Dionne et Rocque, 2005) risque d'influer sur le rythme de son intégration.

2.1.6 Sentiment de compétence parentale

Ce construit se fonde sur la théorie de l'efficacité de Bandura (1995) selon laquelle le sentiment de compétence d'une personne se développe suivant un processus d'apprentissage défini à partir des expériences de la personne, l'influence de son environnement et sa façon de percevoir les choses selon sa condition physiologique et émotionnelle. Les travaux de Hoover-Dempsey et Sandler (1997), de Deslandes (1999) et de Deslandes et Bertrand (2004, 2005) abondent également en ce sens. Les parents décident de s'engager davantage auprès de leur enfant s'ils croient avoir les habiletés et les connaissances requises pour l'aider, l'assister ou lui enseigner ou encore pouvoir trouver des ressources additionnelles si requises et s'ils croient que leurs interventions auront un impact positif sur son développement (Deslandes et Bertrand, 2004, 2005). Plusieurs recherches, menées à l'échelle internationale, montrent l'existence de relations causales entre la faiblesse du développement des compétences éducatives chez les parents de jeunes enfants et les problèmes subséquents d'adaptation sociale et scolaire qui en résultent (Terrisse, Larose, Lefebvre et Bédard, 2005). Leurs recherches identifient également que la présence d'empathie, d'habiletés de communication verbale et non verbale et d'habileté de résolution de problème chez les parents, sont des compétences qui favorisent le développement de l'autonomie chez l'enfant.

2.1.7 Intégration scolaire et sociale

Dans le contexte d'une étude portant sur les facteurs personnels et environnementaux liés au degré de bien-être psychologique et d'intégration sociale des personnes présentant

une DI réalisée par Bouchard en 1996, la notion d'intégration sociale est définie comme étant :

Un état (ou un style) observable et mesurable chez un individu, découlant de l'exercice (plus ou moins) autonome d'activités (plus ou moins) librement choisies qui lui permettent d'interagir avec d'autres personnes (déficientes ou non) de la communauté dans des contextes plus ou moins spécialisés où l'on peut retrouver des personnes non déficientes et des personnes déficientes (page 28).

En d'autres termes, on parlera d'intégration sociale lorsqu'une personne présentant une déficience intellectuelle a des activités, des rôles, des possibilités, des milieux qui sont semblables à ce qui existe et est reconnu aux personnes non déficientes. L'intégration sociale comprend notamment trois principaux aspects : un aspect physique consistant à partager les mêmes lieux de vie que toute autre personne; un aspect fonctionnel permettant à la personne d'utiliser les services, lieux et équipements collectifs mis à la disposition de tous selon les mêmes modalités; un aspect communautaire consistant à bénéficier de relations variées et de qualité avec d'autres personnes, ainsi qu'à avoir des relations affectives et intimes privilégiées. Cet aspect favorise également que la personne vivant avec une déficience intellectuelle puisse avoir des rôles et des statuts civiques valorisés.

Bien que plusieurs auteurs soulignent l'absence d'une définition de l'intégration sociale qui fait consensus dans les écrits scientifiques (Bouchard et Dumont, 1996; Doré, 1994; Flynn, 1994; Mank et Buckley, 1989; Shafer et Nisbet, 1988), la majorité d'entre eux précisent qu'elle survient dans un milieu non ségrégué, c'est-à-dire dans un milieu naturel fréquenté majoritairement par des acteurs qui ne sont ni des bénéficiaires ni des dispensateurs de services destinés exclusivement aux personnes qui présentent une

déficiência intellectuelle (Ionescu, 1993; Wolfensberger et Thomas, 1988). La plupart de ces auteurs conviennent également qu'il s'agit d'interactions entre la personne et des membres de son entourage non déficients.

2.1.8 Participation sociale

« La participation sociale sous-tend un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en tant que citoyen responsable » (MELSQ, 2003, p. 34). La participation sociale est déterminée par « les difficultés que vit la personne lorsqu'elle entre en contact avec son environnement » (Paré, Parent, Rémillard et Piché, 2004, p.158). Elle a pour assise conceptuelle le modèle du «Processus de production du handicap» [PPH] de (1996) [figure 2]. L'essence de ce modèle systémique et écologique réside dans le processus interactionnel de ses principales composantes, en y incluant les éléments du contexte de vie, plus précisément les facteurs environnementaux. Le modèle montre que la participation sociale d'une personne ne dépend pas seulement de ses caractéristiques personnelles, mais aussi de la possibilité qu'elle a d'interagir avec son environnement. Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie d'une personne, soit les activités courantes ou le rôle social valorisé, et assure son épanouissement dans la société tout au long de son existence. La participation sociale peut prendre diverses formes. Le travail rémunéré en est une, mais elle se manifeste également sous forme d'engagement de la personne dans sa famille et dans les divers

milieux de vie qu'elle fréquente. La participation sociale se traduit finalement par la relation entre l'individu et sa collectivité. Dans un document intitulé *De l'intégration sociale à la participation sociale* (2001, p. 44), le ministère de la Santé et des Services Sociaux soutient que : « le passage de l'intégration sociale à la participation sociale des personnes DI/RGD au sein de la société québécoise repose sur les moyens d'agir qu'ont ces personnes au sein de la société et sur le soutien qu'elles obtiennent afin de participer activement à la vie en société et d'exercer leurs droits ».

La publication, en 1999, de la politique en adaptation scolaire, *Une école adaptée à tous ses élèves* et du *Plan d'action en matière d'adaptation scolaire* assure, à tous les jeunes et principalement ceux qui ont le plus besoin d'aide, des chances égales de réussite éducative et de participation pleine et entière à la vie de la société. La politique recommande aux commissions scolaires de toujours privilégier l'adaptation des services éducatifs aux élèves handicapés³ ou en difficulté selon ses besoins, après l'évaluation de ses capacités et oblige l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de chaque élève handicapé ou en difficulté. Elle privilégie également l'organisation des services en fonction de l'intégration de l'élève handicapé à la classe ou au groupe ordinaire (Ministère de l'Éducation du Québec, 1999). L'intégration et la participation sociale sont des préoccupations grandissantes lorsqu'il est question de personnes présentant une DI/RGD. Elles sont d'autant plus actuelles depuis que le ministère de la Santé et des Services Sociaux en a fait l'enjeu majeur de ses dernières orientations en

³ Le ministère de l'Éducation identifie les élèves handicapés comme étant ceux ayant des déficiences multiples ou une déficience intellectuelle. Québec, Ministère de l'éducation, *Une école adaptée à tous ses élèves*, Québec, Ministère de l'Éducation, 1999, p.4.

matière de déficience intellectuelle dans sa politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (Beaulé, 2004).

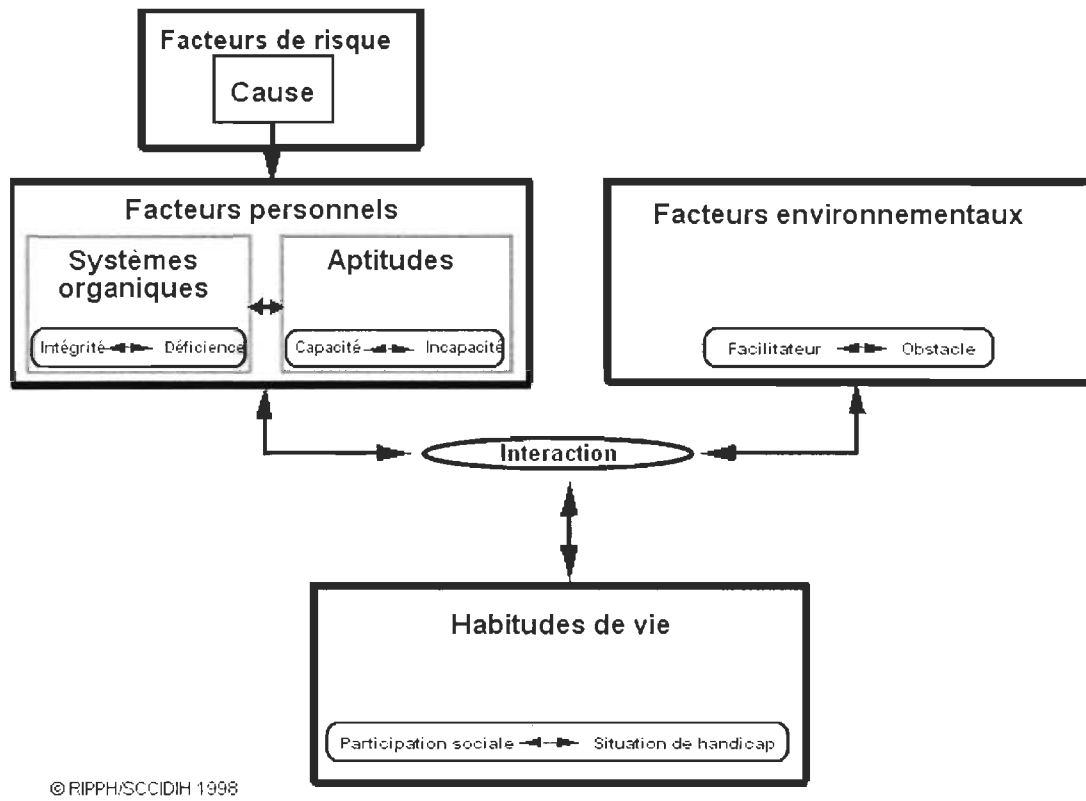


Figure 2. Processus de production du handicap selon Fougéyrollas tiré de Fougéyrollas, P. (1996). Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap. Lac St-Charles : Réseau international sur le processus de production du handicap, (p.61).

1) «Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne» (Fougéyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St Michel, 1998, p.43).

- 2) Cause « Une cause est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne » (Fougeyrollas et al. 1998, p.48).
- 3) Facteurs personnels : « Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les attitudes, etc. » (Fougeyrollas et al., 1998, p.36).
- 4) Systèmes organiques : « Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune ». (Fougeyrollas et al., 1998, p.57).
- 5) Aptitudes : « Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. » (Fougeyrollas et al., 1998, p.71).
- 6) Facteurs environnementaux : « Les facteurs environnementaux sont définis comme les dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. » (Fougeyrollas et al., 1998, p.16).
- 7) Habitudes de vie : « Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques tels que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » (Fougeyrollas et al., 1998, p. 135).

2.1.9 Intervention

Legendre (2005, p.803) définit l'intervention comme étant « une action d'agir consciemment et volontairement dans des situations bien précises dans le but de les modifier ou de les influencer ». L'intervention auprès de la famille est, en quelque sorte,

la pratique de l'éducateur, en interaction avec le parent, dans une optique plus ou moins directive, en vue de finalités, de buts ou d'objectifs explicites qui auraient une incidence sur le comportement ou les apprentissages de l'enfant.

2.2.0 Pratique éducative⁴

Legendre (2005) définit la pratique éducative comme étant le résultat d'un ensemble d'interactions qui assure le développement d'un enfant et qui permet la réussite de ses apprentissages.

2.2 Cadre théorique

Le Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques publié en 1962 est en quelque sorte le point d'ancrage pour la reconnaissance des droits de personnes vivant avec une déficience intellectuelle au Québec. On se souviendra qu'en 1961, le Ministre de la Santé avait demandé la création d'une «commission d'étude des hôpitaux psychiatriques». Cette requête faisait suite à la parution du livre de Jean-Charles Pagé «*Les fous crient au secours* », dans lequel l'auteur dénonçait des conduites allant à l'encontre de la dignité humaine, après un court séjour dans un hôpital psychiatrique. Les recommandations découlant du rapport de la commission allaient modifier considérablement les conditions de vie des personnes DI au Québec. On y recommande, entre autres, la création d'une Commission gouvernementale ayant juridiction sur tous les

⁴ Le lecteur ne doit pas se formaliser de constater que l'auteur confond sciemment les termes «pratique éducative et interventions» au cours de la rédaction de cette recherche puisqu'ils sont tous deux utilisés couramment dans les écrits scientifiques.

services psychiatriques de la Province de Québec et une modification des lois régissant les hôpitaux psychiatriques et la curatelle publique. Le rapport insiste également sur le fait que les établissements doivent désormais orienter leurs services vers le respect des droits des personnes qui y vivent tout en favorisant leur apprentissage et leur intégration dans la société (Bédard, 1962).

En 1970, le ministère des Affaires sociales crée un réseau public de centres de réadaptation (Doré, 1994) et adopte, en 1978, la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (L.R.Q. chapitre E-20.1).

En 1988, le ministère de l'Éducation sanctionne la loi sur l'instruction publique, la loi 107, qui précise les droits et obligations de l'élève et de ses parents, des enseignants, des commissions scolaires et du gouvernement et qui met l'emphasis sur la nécessité de créer à l'école des conditions facilitant la continuité du développement de la personne. Par ces actions, il démontre sa volonté de favoriser, par des mesures concertées, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées.

Par l'adoption de la loi sur le Service de santé et les Services Sociaux (L.R.Q., Chapitre S-4.2) en 1991, le ministère reconnaît les capacités de développement de la personne ayant une DI/RGD et favorise son adaptation ou sa réadaptation, et son intégration ou sa réintégration sociale.

En 2003, le ministre d'État à l'Éducation et à l'Emploi, le ministre d'État à la Santé et aux Services Sociaux et le ministre délégué à la Santé, aux Services Sociaux, à la

Protection de la Jeunesse et à la Prévention précisent, par la présentation d'un document intitulé *Deux réseaux, un objectif*, une zone de responsabilités communes quant au développement de l'ensemble des enfants et des jeunes du Québec, incluant ceux qui présentent une déficience, et de la nécessité de mettre en place pour ceux-ci des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, de même que des services de soutien et d'accompagnement pour leur famille (MSSSQ, 2001). Il ne fait plus aucun doute, le Gouvernement du Québec témoigne, par la publication de ce document, son engagement à tout mettre en œuvre pour assurer la réadaptation, l'adaptation et l'intégration des élèves présentant une DI/RGD (Ministère de l'éducation, du loisir et du sport du Québec et Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2003).

Tous les partenaires de l'éducation reconnaissent à travers les différentes législations que l'enfant présentant une DI/RGD a les mêmes droits que tout autre citoyen et que celui-ci doit accéder à la même qualité de vie et de services que toute autre personne. Depuis les années 1980, l'affirmation grandissante de la nécessité de l'intégration et du maintien de chaque personne au sein de son réseau naturel presse les différents ministères à définir plus précisément leurs orientations concernant la personne présentant une déficience intellectuelle. On reconnaît l'importance de l'intégration et de la participation sociale et la nécessité de mettre l'accent sur un partenariat privilégié avec la famille, les Centre de la petite enfance [CPE] et le milieu scolaire. Les ministères demeurent soucieux de garantir le respect des droits de chaque personne et d'offrir également des interventions basées sur les compétences et le développement du système familial.

2.2.1 Cadre de référence : Programme-cadre du CSDI MCQ

Parce qu'il croit fermement aux capacités de développement des enfants et à leur tendance naturelle à saisir les opportunités qui leur sont offertes de se développer, le CSDI MCQ fait le choix d'intervenir le plus tôt possible auprès d'eux et de leur famille. Il est aussi sensible aux défis que vivent les autres membres de la famille face à l'enfant présentant une DI/RGD et appuie les compétences des parents dans leur rôle auprès de leur enfant. Son programme-cadre à l'enfant, l'adolescent et la famille reflète son engagement à soutenir la personne présentant une déficience intellectuelle, sa famille et ses proches, tel qu'énoncé dans la politique du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2001). Les services spécialisés proposés par les différents professionnels du CSDI MCQ visent à favoriser : 1) le développement global de l'enfant dans le domaine de l'autonomie fonctionnelle, de la cognition, de la communication, de la motricité et dans les sphères sociale et émotionnelle; 2) l'intégration et la participation de l'enfant dans son milieu naturel et dans les activités, ressources et services de sa communauté en fonction de ses besoins et de ses intérêts et motivations et 3) le processus d'adaptation de chacun des membres de la famille, au retard ou à la déficience intellectuelle de l'enfant.

2.3 Recension des écrits

2.3.1 Besoins des parents

L'attente d'un enfant demeure une expérience riche d'émotions et une source d'espoir, d'épanouissement et de joie pour les parents. Longtemps considéré comme un

investissement économique par les générations qui nous ont précédés, l'enfant d'aujourd'hui est devenu un symbole. En effet, dans la plupart des foyers québécois, l'enfant est mis au monde par désir et par amour, et son épanouissement constitue la principale préoccupation de ses parents. Le rôle parental devient ainsi exigeant et marqué par l'insécurité (Lamarche, 1987). La majorité des parents anticipe la naissance d'un enfant en pleine santé et projette à travers lui leurs propres rêves et leurs projets. Mais trop souvent encore, il arrive que le hasard fasse basculer leur réalité vers une crise intérieure particulièrement intense (Bouchard, 2002). Bien que la science ait réussi à éliminer en partie les risques liés à la naissance, trop de parents demeurent, encore aujourd'hui, confrontés à la réalité du handicap⁵ d'un enfant.

Pour tous les parents et les autres membres de la famille, la naissance d'un enfant est le début d'un processus d'adaptation à un nouveau mode de vie. Il nécessite du temps et devient plus complexe si l'enfant présente un retard de développement ou si on diagnostique chez lui une déficience intellectuelle (Barr et Millar, 2003). Les parents ne sont jamais préparés à l'annonce d'un tel diagnostic. La famille entière est souvent bouleversée et risque même de devenir elle-même handicapée (Ferguson, 2001; Lamarche, 1987; Poehlmann, Clements, Abbeduto et Farsad, 2005). Ils ne peuvent développer de relation avec cet enfant qui ne correspond pas à celui qu'ils attendaient, certains même souhaitent sa mort (Stolk, Boer et Seldernijk, 2000).

⁵ Le lecteur ne doit pas s'étonner de trouver parfois confondu les notions de handicap et de déficience. Les deux termes sont couramment et librement utilisés dans les écrits scientifiques.

C'est sous le choc de l'émotion et dans la confusion qu'ils tentent alors de trouver des explications à la condition de leur enfant (Barr et Millar, 2003). Être parents d'un enfant présentant une déficience intellectuelle comporte des défis et des risques. Ils doivent alors faire face à de multiples barrières sociales à franchir avec aide et support. Il devient alors nécessaire de changer les routines quotidiennes de la famille et construire un nouveau répertoire d'attitudes, de sentiments et de croyances afin de répondre aux besoins de cet enfant différent. Bien qu'il ne soit pas facile pour chaque famille d'identifier clairement ses propres besoins (Bouchard et Pelchat, 1994), il est toutefois possible pour certaines d'entre elles de faire ressortir les complications qui accompagnent l'arrivée d'un enfant présentant une DI/RGD.

L'annonce d'un diagnostic de DI/RGD, qui encore tarde souvent à venir, est aussi le premier écueil rencontré par les parents. Les recherches de Lalvani (2008) témoignent que les mères qui décident de poursuivre leur grossesse même en sachant que leur enfant a un diagnostic de trisomie rencontrent de la résistance et un manque de soutien de la part du personnel médical. Selon Perreault (1997), certains professionnels ont mis de quelques mois à quelques années avant d'établir le diagnostic. Lorsque les parents le reçoivent, ils sont souvent anéantis (Barr et Millar, 2003; Lamarche, 1987; Russell, 2005). Ils sont confrontés à une réalité qui n'est pas celle des autres parents. Leurs attentes sont différentes (Lamarche, 1987; Russell, 2005) et leurs besoins le sont également. Ils doivent dès lors composer avec un système de procédures différent qui leur est imposé et sur lequel ils n'ont que peu d'emprise. C'est du moins ce qu'ils constatent, lorsque pour trouver réponse à leurs besoins, ils ont à rencontrer les organismes communautaires, les

centres spécialisés ou les médecins spécialistes (Lalvani, 2008; Russell, 2005). Ils remettent en question les réussites qu'ils avaient eux-mêmes projetées pour cet enfant à travers leurs propres expériences de vie (Ferguson, 2001; Russell 2005). Certains préfèrent éviter avoir des attentes élevées concernant son avenir. Ils disent être effrayés ou inquiets (Lalvani, 2008; Skotko et Bedia 2005) et choisissent de vivre une journée à la fois sans projeter leurs rêves dans un futur encore incertain.

D'autres, plus optimistes, se font une vision plus positive de ce que leur enfant deviendra plus tard (Hasting et Taunt, 2002; Wolman, Garwick, Kohrman et Blum, 2001). La majorité d'entre eux, par contre, après avoir traversé une série d'étapes difficiles, suite au choc que suscite l'annonce du diagnostic de DI (Lamarche, 1987; Boursier, 2007), tentent de comprendre rapidement le diagnostic de leur enfant (Barr et Millar, 2003). Il est reconnu que le besoin de chercher et de trouver des réponses à la déficience de leur enfant fait partie du processus d'adaptation (Barr et Millar, 2003).

Souvent, suite à cette succession irréversible des événements, les parents arrivent graduellement à développer des attentes à la hauteur des capacités de leur enfant. Ils mettent beaucoup d'énergie à trouver une réponse adéquate à leurs besoins. Bien qu'ils apprécient tout le support reçu et reconnaissent le dévouement de la plupart des intervenants, ils perçoivent difficilement les limites à l'aide fournie, suite à l'insuffisance des ressources humaines ou financières (Boursier, 2007). Ils n'hésitent pas à prendre une part active aux interventions et à revendiquer ce qu'ils croient être le mieux pour leur enfant (Boursier, 2007; Hachey, 2008) quitte, parfois, à mettre à l'épreuve la relation professionnelle qu'ils entretiennent avec l'intervenant de leur enfant. Des recherches sur

les difficultés de communication ont mis en évidence les perceptions divergentes entre les parents et les professionnels au sujet des priorités en matière d'aide et de soutien (Bouchard et Kalubi, 2001; Brown, 2006).

En général, il est fréquent de constater chez les parents entraînés dans cette réalité, une série de réactions psychologiques et émotives souvent très fortes (Beaulieu, 1983; Lamarche, 1987; Skotko et Bedia, 2005). Ils expriment vivre un état de deuil qui perdure, de tristesse chronique et de culpabilité, typique chez les parents d'enfants ayant un handicap (Lalvani, 2008). Ils sont souvent amenés à se retirer socialement pour se soustraire aux pressions sociales et à l'exclusion souvent suscités par la différence de leur enfant (Lalvani, 2008; Lamarche, 1987; Skotko et Bedia, 2005). Les différentes étapes auxquelles ils doivent faire face sont souvent ardues et témoignent des efforts nécessaires pour retrouver la sérénité. Les parents doivent cheminer à travers différentes phases, allant du choc à la réadaptation, pour atteindre enfin l'équilibre du milieu familial. L'information qu'ils reçoivent à chacune des étapes de leur cheminement est souvent déterminante pour leur attitude vis-à-vis leur enfant et l'ensemble du processus de réorganisation. Plusieurs disent n'avoir aucune connaissance de la déficience intellectuelle (Ferguson, 2001) et peu d'influence sur les décisions prises touchant leur enfant (Russell, 2005; Lalvani, 2008). Ils savent que leur rôle auprès de leur jeune enfant est fondamental et croient être ceux qui sont le plus en mesure de guider les intervenants sur le type de soutien dont ils ont besoin (Gagnier, 2002; Poehlmann, et al., 2005). Pourtant, certains parents inhabiles à revendiquer des services préfèrent ne pas s'engager parce qu'ils ont l'impression de ne pas être écoutés et sentent que leur opinion n'est pas

prise en considération (Case, 2001; Perreault, 1997). Certains disent même se sentir jugés ou être perçus négativement de la part du personnel médical (Lalvani, 2008). Leur point de vue se heurte à celui des spécialistes et rend parfois les frictions inévitables (Guerdan, Bouchard, et Mercier 2002; Hachey, 2008, 6 avril). Ils font mention de leur manque d'aptitude et de leurs difficultés à adopter des pratiques éducatives qui favorisent le développement de leur enfant (Guay et Thibodeau, 2003; Terrisse, Larose, Lefebvre et Bédard, 2005) et expriment leur besoin de soutien à ce chapitre. Douma (2006) fait état d'un degré plus élevé de stress et d'un plus grand besoin de soutien chez les parents dont l'enfant ayant une déficience intellectuelle présente aussi des problèmes de santé mentale ou des problèmes de comportement. Trop souvent, soutiennent Russell (2005) et Brown (2006), l'aide fournie et les interventions sont axées sur la réponse aux besoins de l'enfant au détriment des besoins de la famille dans son ensemble. Leurs recherches mettent en évidence des lacunes importantes au sujet des connaissances des professionnels et du support qu'ils doivent offrir aux familles. Selon David, Flowers, Hewitt et Solow (2004), la plupart des intervenants n'ont ni la formation ni la compétence pour offrir un soutien approprié aux familles d'enfant présentant une DI/RGD. Le soutien qu'ils offrent n'est, du moins, pas perçu à la hauteur des besoins des parents.

Russell (2005) témoigne que les parents manifestent des besoins d'écoute, d'information et de soutien, de même que ceux d'acquérir des techniques favorisant l'apprentissage de la débrouillardise et de l'autonomie chez leur enfant. Selon Douma, Dekker et Koot (2006), plus de 88 % des parents d'enfant ayant une DI/RGD ont besoin d'une variété de services qui devraient notamment se traduire au niveau de l'écoute, du

répit, d'information sur la condition de leur enfant, de soutien financier et d'une grande facilité d'accès à des soins de santé pour leur enfant. Les résultats des recherches de Lyle et al. (2002) et Barr et Millar (2003) révèlent que les parents souhaitent recevoir dans leur propre localité ou à proximité de leur localité tous les services dont pourrait bénéficier leur enfant. Ils veulent connaître la nature des informations qu'ils devraient fournir ou recevoir lors des rencontres avec un médecin et demandent l'assistance d'une personne-ressource qui pourrait les aider à préparer une rencontre avec le médecin spécialiste s'ils ont à se déplacer pour recevoir des services éloignés de leur domicile.

Ils désirent également développer des habiletés particulières ainsi que des attitudes plus positives par rapport au handicap de leur enfant (Guay et Thibodeau, 2003; Perreault, 1997; Terrisse et al., 2005). Ils souhaitent finalement pouvoir bénéficier du soutien et du suivi psychosocial d'un professionnel (Brown, 2006; Perreault, 1997) ou d'un groupe de soutien composé de parents qui ont un enfant comme le leur (Perreault, 1997).

Les parents ayant un enfant vivant avec une DI/RGD présentent des difficultés à maîtriser leur anxiété et un niveau de stress supérieur aux autres parents, souvent attribuable à la lourdeur de la tâche associée à l'aide et aux soins qu'ils doivent apporter quotidiennement à leur enfant (Heiman, 2002; Lambert, 2000; Singer et Irvin, 1989; Turnbull et Turnbull, 1990). C'est à eux que revient fréquemment la lourde tâche d'avoir à prendre soins seuls de leur enfant. McConachie (1986) ainsi que Connely et Sheridan (1996) soulignent également les complications d'ordre physique et les atteintes à la santé mentale et notent que les mères sont plus à risque que les pères d'être atteintes de

problèmes psychiatriques. Elles sont plus dépressives et disent vivre un état de deuil et de tristesse qui perdure (Lalvani, 2008) et une impression de perte et de dévastation; 40 % d'entre elles présentent un score élevé de dépression (Lambert, 2002). Elles sont anxieuses, effrayées, angoissées et dans certains cas, suicidaires (Skotko et Bedia, 2005). Des auteurs, (Hasting, Daley, Burns et Beck, 2006; Hasting et Taunt, 2002) établissent un lien bidirectionnel entre le stress des mères versus la fréquence et la sévérité des problèmes de comportement des enfants. Selon Breslau (1989), les mères d'enfant présentant une DI/RGD vivent plus de détresse que les mères d'enfants non handicapés et Heiman (2002) souligne un seuil d'épuisement plus élevé chez les mères dont l'enfant présente une déficience intellectuelle que chez celles d'un enfant avec un handicap physique et ce, spécialement lorsque l'enfant grandit.

Bien qu'on note aussi un seuil de stress plus élevé chez les pères de ces enfants, certains d'entre eux désirent toutefois être engagés au même titre que la mère lors des rencontres avec le médecin (Barr et Millar, 2003). Les recherches indiquent clairement la volonté de la famille d'être respectée dans sa normalité où la personne atteinte d'incapacité doit être avant tout considérée comme une personne ayant des besoins spéciaux (Bouchard et al. 1994; Perreault, 1997; Riper et al., 1992).

Les résultats des recherches manifestent de façon évidente la réduction des activités sociales et des loisirs des parents d'enfant ayant une DI/RGD. Par exemple, le simple fait de trouver une gardienne d'enfant à qui ils peuvent se fier (Dyson, 1997) peut souvent se révéler un obstacle. Botuck et Winsberg (1991) soulignent l'importance que les familles

d'enfants ayant une DI/RGD puissent bénéficier du répit pour réduire le fardeau des tâches qui leur incombent.

Ces familles parlent également des difficultés à faire accepter la situation par leurs proches, des ennuis financiers, des problèmes relationnels avec les autres enfants (Lambert, 2000). Elles témoignent aussi d'une attente importante en termes de formation (Russell, 2005; Terrisse, Larose, Lefebvre et Bédard, 2005;). Les parents sont plus intéressés à acquérir des savoir-faire que des savoirs afin de mieux remplir leur rôle et leur fonction d'éducateur. Ils souhaitent également l'assistance et les conseils d'un professionnel pour développer des stratégies d'intervention (Russell, 2005) favorisant son intégration à l'école. Ils s'attendent à ce que leur enfant y soit accepté par les autres, qu'il ait des amis, qu'il réussisse ce qu'il entreprend, qu'il ait en fait une vie normale (Wolman et al, 2001).

Même si certaines familles tentent de trouver, à travers leurs croyances laïques ou religieuses, des stratégies cognitives leur permettant d'affronter les difficultés (Lanners et Lambert, 2002) ou développent une perception positive de leur situation (Hasting et Taunt, 2002), la plupart ont peu de ressources à leur disposition dans leur environnement social. Hormis l'aide professionnelle qu'elles reçoivent, ces familles se retrouvent souvent isolées, même si elles savent et croient qu'il existe un potentiel d'aide dans leur réseau social informel. Elles l'utilisent peu en raison de la gêne ou du malaise ressenti devant le fait d'avoir à demander et croient que c'est à eux de régler leurs problèmes (Gagnier, 2002). Les recherches de Brown (2006) témoignent des changements et des défis avec lesquels doivent composer régulièrement les familles d'enfant ayant une

déficiência intellectuelle. Ce chercheur suggère une réévaluation fréquente des services qui leur sont offerts pour favoriser une réponse individuelle et adaptée aux besoins de chacune d'entre elles.

En résumé, l'arrivée inattendue d'un enfant présentant une DI/RGD dans une famille y suscite de nombreux bouleversements. Les projets prévus pour cet enfant devront faire place aux nouveaux défis à relever et ce, bien souvent malgré le stress et l'anxiété occasionnés par cette situation. Bien que la plupart des parents disent manquer de connaissances dans le domaine de la DI/RGD, ils témoignent de l'importance de recevoir le soutien et la formation leur permettant d'adopter des pratiques éducatives pour favoriser le développement et l'autonomie de leur enfant.

Méthode de recherche

Le présent chapitre décrit les éléments méthodologiques utilisés permettant de répondre aux questions de recherche. Nous y retrouverons, sous cinq rubriques principales : 1) le type de recherche, 2) la description de la population ciblée, 3) les instruments de mesure, 4) la procédure de collecte de données et 5) le plan d'analyse des données⁶.

3.1 Type de recherche

Afin de cibler les éléments d'évaluation spécifiques aux interventions et d'adapter une méthode tenant compte des besoins de l'enfant ayant une DI/RGD et de sa famille, nous avons choisi d'aborder la problématique de la recherche selon la perspective des parents. Bien que plusieurs méthodes de recherche puissent être efficaces ou complémentaires à cette fin, notre choix s'est arrêté sur la recherche quantitative. Inspirée des fondements de la recherche quantitative, notre but est de vérifier la perception des parents à l'endroit des interventions qui leur sont proposées et d'y apporter au besoin des améliorations (Fortin, 2006). Les données seront majoritairement tirées d'un

⁶ Nous souhaitons souligner que cette recherche a été possible grâce à la collaboration de l'Association pour l'intégration sociale (AIS), qui a accepté d'être l'intermédiaire entre le chercheur et les parents dont l'enfant est inscrit aux services du CSDI MCQ. Cette mesure fait suite à une demande du comité d'éthique de l'UQTR afin d'éviter toute forme de conflit d'intérêt entre le CSDI MCQ et les membres de son personnel dont fait partie le chercheur.

questionnaire envoyé aux parents par la poste. L'enquête par questionnaire semble convenir fidèlement au genre d'informations que nous souhaitons recueillir et peut s'avérer très utile sur le plan des besoins et des priorités de l'intervention (Mayer et Ouellet, 1991; Tourigny et Dagenais, 2005). Le questionnaire est aussi une excellente façon de rejoindre les absents et de les intéresser aux orientations du CSDI MCQ.

Par contre, il importe de préciser que les deux questions de la dernière partie du questionnaire relèvent d'une méthode de recherche qualitative. Elles prennent en effet pour appui l'expérience de vie des parents et le contexte dans lequel se situent leurs relations avec l'intervenant. Selon Fortin (2006), ce type de question, qui fait appel à une expérience du vécu ou à l'expérience humaine, relève de la recherche qualitative.

3.2 Description de la population ciblée

L'étude fut conduite auprès de parents dont l'enfant âgé entre 3 et 7 ans, ayant un diagnostic de DI/RGD, est inscrit aux services du CSDI MCQ. Le recrutement des participants s'est fait à l'aide du système d'information clientèle (SIC) du CSDI MCQ. Ce programme informatique contient toute l'information concernant les usagers qui bénéficient des services du CSDI MCQ/MCQ. Tous les parents résident sur le territoire desservi par le CSDI MCQ, soit la région sociosanitaire de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Précisons que les parents de la région Arthabaska-Érable, déjà engagés dans une autre recherche, ne furent pas sollicités pour la présente.

Au total, 57 parents correspondent aux critères de la recherche et ont reçu le questionnaire par la poste. Parmi eux, 17 parents ont retourné le questionnaire complété

dans les délais prévus. L'échantillon de répondants se constitue donc de mères et de couples ($N= 17$, dont 15 mères et deux couples père et mère) provenant ici et là du vaste territoire desservi par le CSDI MCQ, représentant un taux de participation d'environ 30 %.

3.3 Instruments de mesure

Blanchet (1987) définit le questionnaire comme un ensemble de questions rédigées à l'avance, strictement posées par un interviewer. Il produit une série de réponses qui constituent un discours fragmenté et délinéarisé. Jones (2000) souligne que le questionnaire est un moyen efficace pour obtenir des informations sur les opinions, les croyances, les comportements ou d'autres attributs d'une catégorie de population, en interrogeant ceux qui en font partie. L'administration d'un questionnaire permet de recueillir des informations provenant d'un large échantillon de la population et donne une idée plus générale de la réalité étudiée.

3.3.1 *Questionnaire sociodémographique*

Afin de recueillir certaines informations d'ordre général et de nous permettre des regroupements à des fins d'analyses statistiques, un *Questionnaire sociodémographique* (Appendice A) a été joint au *Questionnaire concernant les besoins et compétences des parents*. Le questionnaire sociodémographique est composé de six questions fermées à éventail de réponses. Elles précisent le genre du parent répondant, le type de famille dans laquelle vit l'enfant, le niveau de scolarité du parent ainsi que le genre et l'âge de l'enfant ayant une DI/RGD. De plus, le nombre d'années de services offerts par le CSDI MCQ et

la fréquence des visites de l'intervenant nous semblaient un complément d'information important à colliger. Ces dernières pourraient influencer sur la perception des parents quant aux interventions proposées par l'intervenant du CSDI MCQ.

3.3.2 *Questionnaire sur les besoins et le sentiment de compétence des parents*

En prenant pour échelle le PCEAF du CSDI MCQ et en s'inspirant d'une recherche réalisée à l'Université de Guam, en 1997, par Velma Sablan, un questionnaire concernant les besoins et le sentiment de compétence des parents a été élaboré (appendice B). Le choix des thèmes constituant le questionnaire, ainsi que leur regroupement, réfèrent aux principaux besoins exprimés par les parents lors des rencontres de groupes de discussion. Ces questions sont reprises, sous forme d'objectifs, dans le document du MSSS *De l'intégration sociale à la participation sociale* (2001), et se retrouvent également clairement définies aux pages 10 et 11 du chapitre I du programme-cadre du CSDI MCQ (Gosselin et Rivest, 2002). Les parents, souvent déroutés et préoccupés par les défis rencontrés lors de l'arrivée d'un enfant ayant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement, y expriment spécifiquement leurs besoins d'information, de formation et de soutien.

Le questionnaire ayant trait aux besoins et compétences des parents comporte une série de 36 questions de type fermées polytomiques puisqu'elles offrent un choix de plusieurs réponses déjà établies. Les questions réfèrent à la perception qu'ont les parents des services qu'ils reçoivent et des connaissances qu'ils souhaitent acquérir pour

favoriser le développement, l'autonomie et l'intégration sociale de leur enfant. Les questions sont regroupées en quatre principales catégories.

La première catégorie, *Questions ayant trait aux besoins d'information*, est formée de sept questions ayant trait au besoin d'information des parents. Le parent doit, par exemple, répondre si l'intervenant lui a fourni l'information sur l'incapacité et la condition de son enfant selon quatre principaux critères d'évaluation libellés sous la forme d'une échelle de type Likert, allant de « *pas du tout, un peu, moyennement ou beaucoup* ».

La formation offerte aux parents relative à l'enseignement des pratiques éducatives adaptées aux besoins de leur enfant, *Questions ayant trait aux besoins de stimulation*, est le thème des questions de la deuxième catégorie. Le répondant doit ici se prononcer sur le fait que l'intervenant lui ait montré : « *pas du tout, un peu, moyennement ou beaucoup* », des activités ou des pratiques éducatives favorisant le développement et l'autonomie de l'enfant. Les sept questions de cette catégorie sont de même facture que celles de la catégorie précédente.

La troisième catégorie, *Questions ayant trait aux besoins de soutien, d'écoute et de respect*, comprend huit questions qui se rapportent à l'aide et au soutien reçus. Les parents doivent ici traduire, selon les critères d'évaluation utilisés précédemment, dans quelle mesure, l'intervenant du CSDI MCQ les a encouragés à chercher de l'aide ou les a informés de l'aide disponible.

Enfin, neuf questions composent la quatrième et dernière catégorie du questionnaire. Ce sont les *Questions ayant trait au sentiment de compétence parentale*. Elles sont en

lien avec les habiletés acquises par les parents puisqu'elles visent à évaluer la contribution des interventions professionnelles sur le sentiment de compétence parentale pour l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie.

Afin d'obtenir le plus d'informations possibles de la part des parents, chacune des questions des trois premières catégories se voit ajouter une sous-question qui évalue le besoin du parent, relatif à l'information fournie. Le répondant exprime, par exemple, avoir reçu : « *pas du tout, un peu, moyennement ou beaucoup* » d'information sur la condition de son enfant, mais il peut aussi répondre par « *oui* » ou par « *non* » à la sous-question : « *Est-ce que vous aviez besoin de ce type d'information ?* ». Chacune des questions des trois premières catégories laissent aussi aux répondants la possibilité de noter des commentaires.

Enfin, même si nous tentons, par cette série de questions fermées, de bien mesurer la perception des parents à l'égard des interventions du professionnel du CSDI MCQ, notre objectif reste de bien comprendre la dynamique des parents et ne pas plaquer d'avance trop de concepts ou d'éléments théoriques sur leur réalité (Paillé, 2003). Aussi, deux questions ouvertes ayant trait à l'offre et l'amélioration des services ont donc été ajoutées à la fin du questionnaire. Ces questions font bien sûr référence aux interventions déjà proposées aux parents par l'intervenant du CSDI MCQ, mais laissent aussi place à toute autre forme d'amélioration qui pourrait être apportée aux services déjà offerts.

3.4 Déroulement

Une lettre de présentation, expliquant les objectifs de la recherche [Appendice A] de même que les modalités quant à la confidentialité et le traitement des réponses, a été

adressée à 56 parents par courrier en mai 2007. Étaient également joints à cette lettre, le questionnaire ayant trait aux informations d'ordre général [Appendice B], ainsi que celui ayant trait aux besoins et compétences des parents [Appendice C]. Le retour par la poste, du questionnaire complété, tenait lieu du consentement des parents. Nous avons finalement fait parvenir aux parents, dix jours après le premier envoi, une lettre de rappel [Appendice D] pour leur redire à quel point leur collaboration à la recherche est importante.

Puisque le chercheur est aussi employé du CSDI MCQ, il devenait nécessaire d'informer les parents des procédures spécifiques prises pour éviter toute forme de conflit ou d'apparence de conflit d'intérêt qu'aurait pu susciter une telle recherche. La lettre de présentation faisait mention de cet état de fait. La confidentialité des réponses était également garantie aux participants grâce à la collaboration d'un organisme communautaire, l'Association pour l'Intégration Sociale [AIS] de Victoriaville. Celui-ci recevait les questionnaires complétés et les détruisait après avoir fait la saisie des données qu'ils contenaient. Seuls les résultats des données compilées étaient acheminés au chercheur. Soucieux de transparence des résultats, le chercheur informe finalement les répondants, dans sa lettre de présentation, encore une fois, qu'il leur sera possible d'accéder à toute l'information contenue dans le mémoire en se rendant à la bibliothèque de l'université du Québec à Trois-Rivières ou encore au centre de documentation du CSDI MCQ.

Résultats

Ce chapitre présente deux parties principales, elles-mêmes subdivisées en plusieurs sous-parties. La première partie touche l'information générale recueillie chez les répondants grâce au questionnaire sur les informations générales. On retrouve à la seconde partie, les résultats des données portant sur les besoins d'information, de stimulation, de soutien des parents de même que l'information ayant trait à la compétence parentale.

4.1 Caractéristiques des données sociodémographiques

Dans cette section, nous procédons à l'analyse descriptive des données colligées suite au dépouillement des questionnaires. Nous y retrouvons la compilation des données portant sur l'information d'ordre général ainsi que celles ayant trait à la perception des parents à l'égard des réponses à leurs besoins d'information, d'enseignement de pratiques éducatives de stimulation, de soutien et de compétence parentale.

Le questionnaire sociodémographique fournit des informations sur les caractéristiques familiales des participants, leur statut et leur degré de scolarité. Les réponses obtenues permettent également de connaître le genre de l'enfant inscrit aux services du CSDI MCQ, son rang dans la famille et elles nous informent aussi sur la nature des services reçus.

Nous souhaitons ainsi s'assurer que les familles qui acceptent de répondre aux questionnaires représentent en diversité la grande majorité des familles qui reçoivent des services du CSDI MCQ.

Une fois colligées, les données du questionnaire sociodémographique nous révèlent que plus de la moitié des répondants sont des familles biparentales intactes, ou « traditionnelles ». En effet, neuf familles (53 %) sont formées par les deux parents biologiques et leurs enfants et vivent sous le même toit. Sept autres familles (41 %) sont monoparentales ou reconstituées avec ou sans garde partagée et un seul répondant (6 %) est célibataire, avec un enfant adopté. Les pourcentages de cette répartition se trouvent à la figure 3.

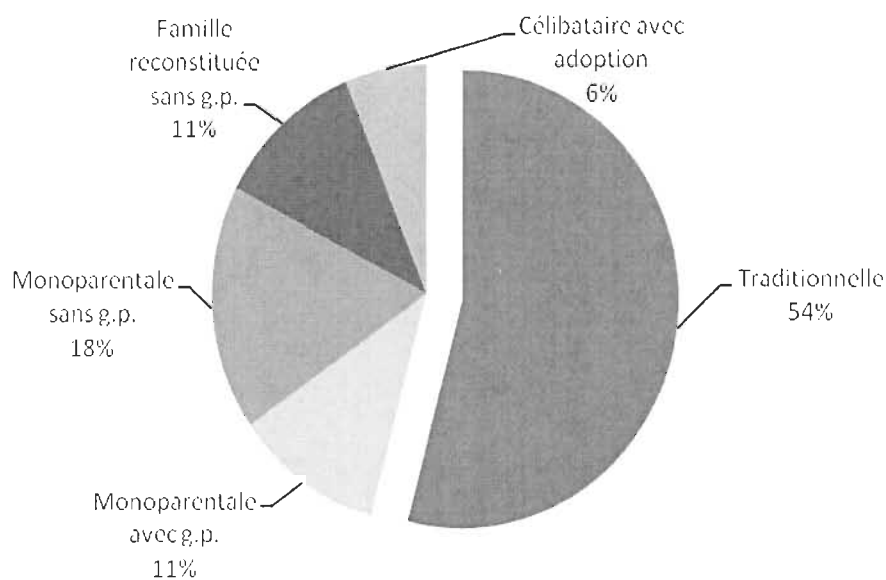


Figure 3. Types de famille.

Note : « g.p » : pour garde partagée.

Neuf parents (54 %) ont complété des études secondaires ou un cours professionnel. Six (34 %) répondants ont achevé une formation collégiale ou universitaire. Seuls deux parents (12 %) disent avoir une formation de niveau primaire. La figure 4 présente la répartition, en pourcentages, du degré de scolarité des parents répondants.

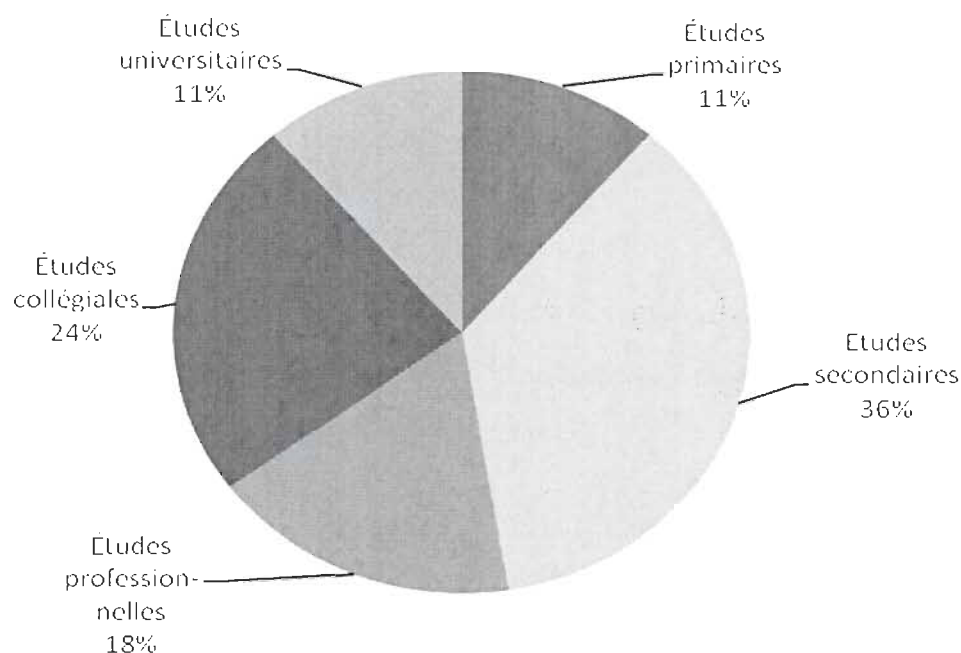


Figure 4. Degré de scolarité des répondants.

Pour ce qui est de l'âge des enfants, neuf d'entre eux (53 %) sont d'âge préscolaire et sept (41 %) sont d'âge scolaire. Une seule fille (6 %) étant d'âge de la maternelle, nous choisissons de la joindre au groupe d'enfants d'âge scolaire puisqu'en fait, les enfants fréquentant les classes de maternelle sont déjà en milieu scolaire et reçoivent une éducation de ce type. Au total, huit filles, représentant 47 % des enfants, sont ciblées par le sondage et neufs garçons le sont également, ce qui équivaut à 53 % de la clientèle visée. La répartition par genre et niveau d'âge ainsi que les pourcentages sont exprimés dans le tableau 1.

Tableau 1
Répartition des sujets selon leur âge

Variable	Préscolaire (<i>n</i> =9)		Maternelle (<i>n</i> =1)		Scolaire (<i>n</i> =7)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Garçons	7	41	0	0	2	12
Filles	2	12	1	6	5	29

L'admission aux services du CSDI MCQ est répartie de façon inégale entre les participants. Deux parents (12 %) ont recours aux services du CSDI MCQ depuis moins d'un an, trois (18 %) disent en bénéficier depuis deux ans, trois autres parents (18 %) disent aussi profiter des services du CSDI MCQ depuis trois ans, quatre répondants (23 %) y ont droit depuis quatre ans alors que cinq parents (29 %) y ont recours depuis plus de quatre ans (Tableau 2A).

La fréquence des visites de l'intervenant est également variable. Alors que huit participants reçoivent la visite de l'intervenant une fois par semaine, un participant est visité une fois par mois. Trois parents sont vus par l'intervenant deux fois dans un même mois tandis que cinq autres parents disent l'accueillir une fois aux six semaines ou plus (Tableau 2B).

Tableau 2 A

Répartition des sujets selon le nombre d'années de fréquentation aux services du
CSDI MCQ

Nombre d'enfants concernés ($N = 17$)		
Variable	n	%
Moins de 1 an	2	12
De 1 an à 2 ans	3	18
De 2 ans à 3ans	3	18
De 3 ans à 4 ans	4	23
Plus de 4 ans	5	29

Tableau 2 B

Répartition des sujets selon la fréquence des visites faites par l'intervenant

Variable	n	%
Une fois par semaine	8	47
Deux fois par mois	1	6
Une fois par mois	3	8
Une fois aux 6 semaines ou plus	5	29

4.2 Caractéristiques des données ayant trait à la perception des parents quant aux services reçus

Cette partie représente de façon descriptive les caractéristiques des données telles que perçues par les répondants à l'égard des interventions qui leur sont proposées par

l'intervenant du CSDI MCQ. Les questions touchent l'appréciation des interventions reçues, sous l'angle de l'information, de l'enseignement des pratiques éducatives, du soutien, de l'écoute et du respect. Les questions de la dernière partie du questionnaire mesurent l'apport des interventions sur les compétences parentales. Deux questions ouvertes visent finalement à savoir ce qui a le plus aidé les parents depuis que leur enfant est inscrit aux services du CSDI MCQ et l'amélioration qu'ils souhaiteraient dans les services offerts.

4.2.1 Caractéristiques des données quant à l'information

Le cumul des réponses fournies par les parents quant à l'information reçue de l'intervenant présente un faible écart entre chacune des catégories.

En effet, six parents (37 %) (Tableau 3) disent avoir reçu *beaucoup* d'informations de l'intervenant au sujet de l'incapacité de leur enfant, sept répondants (44 %) disent en avoir reçu *moyennement*, deux parents (12 %) au total en ont reçu peu, alors qu'un parent (6 %) dit ne pas en avoir reçu du tout.

Pour ce qui est de l'information sur les services de répit ou autres services résidentiels, cinq parents (29 %) ont noté avoir été informés *beaucoup*, trois (18 %) disent l'avoir été *moyennement*, six parents (35 %) révèlent en avoir eu *un peu*, tandis que trois autres parents (18 %) disent n'avoir eu aucune information à ce sujet.

Sept parents (43 %) mentionnent que l'intervenant du CSDI MCQ leur a fourni *beaucoup* d'informations sur les autres services actuellement disponibles pour leur enfant, trois parents (19 %) disent qu'on leur en a fourni *moyennement*, six répondants

(38 %) disent n'avoir reçu que peu d'information à ce sujet, et aucun répondant n'exprime n'avoir reçu aucune information sur ce. Un parent ne s'est pas prononcé sur cette question.

À la question relative à l'importance des interactions nombreuses et variées avec d'autres personnes, 12 parents (70 %) ont répondu avoir reçu *beaucoup* d'informations, deux parents (12 %) estiment en avoir eu *moyennement*, deux répondants (12 %) révèlent en avoir eu *un peu* et un participant (6 %) dit n'avoir reçu aucune information à ce sujet.

Les parents ont signifié majoritairement avoir reçu de l'intervenant des informations sur les changements, les apprentissages et les ajustements nécessaires à l'entrée à l'école de leur enfant. En effet, 11 répondants (65 %) disent avoir obtenu *beaucoup* d'informations à ce sujet, deux (12 %) affirment en avoir reçu *moyennement*, quatre parents (23 %) disent en avoir reçu peu et aucun répondant ne dit ne pas avoir reçu du tout d'information à ce sujet.

Plusieurs parents répondent avoir été encouragés par l'intervenant au sujet de l'intégration et de la participation de leur enfant dans les activités, les ressources et les services de la communauté. Treize d'entre eux (76%) disent avoir reçu *beaucoup* d'informations à ce sujet, un parent (6%) dit en avoir reçu *moyennement*, un autre (6%) affirme en avoir reçu peu et deux (12%) répondants disent ne pas en avoir eu du tout.

Les parents expriment en grande majorité avoir été informés par l'intervenant sur la façon d'identifier les besoins, les intérêts et les motivations de leur enfant. En effet, dix d'entre eux (59%) mentionnent avoir eu *beaucoup* d'informations à ce sujet, quatre parents (23%) répondent en avoir reçu *moyennement* alors que trois autres répondants

(18%) disent en avoir reçu peu. Aucun répondant ne mentionne n'avoir reçu aucune information quant aux intérêts de l'enfant.

Tableau 3

Distribution des sujets quant à la quantité des informations d'ordre général fournies par l'intervenant

Variable	Pas du tout		Un peu		Moyennement		Beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Incapacité de l'enfant ^a	1	6	2	12	7	44	6	37
Services de répit	3	18	6	35	3	18	5	29
Autres services ^b	0	0	6	38	3	19	7	43
Interactions variées	1	6	2	12	2	12	12	70
Apprentissages scolaires	0	0	4	23	2	12	11	65
Intégration	2	12	1	6	1	6	13	76
Intérêts de l'enfant	0	0	3	18	4	23	10	59

Note. ^aUn participant n'a pas répondu à cet item.

^bUn participant n'a pas répondu à cet item.

Afin d'en faciliter l'analyse et l'interprétation, nous choisirons de regrouper sous deux principales cotations les résultats de chacun des thèmes de chacun des questionnaires. Nous retrouvons donc, suite au tableau présentant tous les résultats de chacune des catégories, un tableau synthèse résumant la présentation des résultats selon deux principales cotations : 1) *pas du tout et un peu* et 2) *moyennement et beaucoup*. Les résultats sont présentés selon un ordre de croissance descendante.

Donc en résumé, la majorité des parents perçoivent comme très satisfaisantes les informations qu'ils reçoivent de l'intervenant (tableau 4).

Les résultats obtenus montrent au tableau synthèse un haut pourcentage de satisfaction quant à l'information fournie aux parents sur l'importance que leur enfant ait des interactions variées (82 %), ainsi que celle portant sur son intégration aux ressources de la communauté (82 %), sur ce qui pourrait leur aider à bien identifier ses intérêts et ses motivations (82 %), sur les changements nécessaires à son entrée à l'école (81 %) et sur l'information qu'ils reçoivent sur son incapacité (81 %). Les parents se montrent par contre peu enthousiastes quant à l'information reçue au sujet des autres services accessibles pour leur enfant (62 %) et montrent finalement peu de satisfaction au sujet de l'information qui leur est fournie sur les services de répit et les autres services résidentiels (47%).

Tableau 4
Distribution des sujets quant à la quantité d'information reçue

Variable	Pas du tout ou peu		Moyennement ou beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Interactions variées	3	18	14	82
Intégration	3	18	14	82
Intérêts de l'enfant	3	18	14	82
Incapacité de l'enfant	3	19	13	81
Apprentissages scolaires	4	24	13	76
Autres services	6	38	10	62
Services de répit	9	53	8	47

4.2.2 Caractéristiques des données ayant trait aux pratiques éducatives

La perception des parents est représentée de la façon suivante au chapitre de l'enseignement des pratiques éducatives de stimulation (tableau 5) : 15 répondants (88 %) traduisent que l'intervenant leur a montré *beaucoup* les jeux ou les activités favorisant le développement moteur de leur enfant, deux parents (12 %) soutiennent qu'il l'a fait *moyennement* tandis qu'aucun parent n'exprime avoir eu peu ou aucun soutien à ce sujet.

Les parents montrent un faible niveau de satisfaction en ce qui a trait aux activités favorisant le développement du langage de leur enfant. Six répondants (35 %) reconnaissent que l'intervenant du CSDI MCQ leur a indiqué les activités pour atteindre cet objectif, quatre (24 %) répondent que l'intervenant l'a fait *moyennement*, cinq (29 %) répondent qu'il l'a fait *peu*.

traduisent que l'intervenant l'a *peu* fait alors que deux répondants (12 %) disent qu'il ne l'a pas fait du tout.

En ce qui a trait à la communication, cinq répondants (29 %) disent que l'intervenant leur a indiqué *beaucoup* de quelle façon favoriser la communication de leur enfant, sept (42 %) disent qu'il l'a fait *moyennement* et 5 (29 %) disent qu'il l'a fait un *peu*. Aucun parent ne mentionne que rien n'a été fait à ce plan.

Neuf parents (56 %) disent que l'intervenant leur a indiqué *beaucoup* comment développer les habiletés sociales de leur enfant, cinq (32 %) répondent qu'il l'a fait *moyennement*, 2 parents (12 %) disent qu'il l'a fait un *peu* et un parent n'a pas répondu à cette question.

Les parents font preuve d'un jugement mitigé quant l'apprentissage des méthodes de discipline adaptées à leur enfant. Cinq répondants (33 %) estiment avoir reçu *beaucoup* d'informations à ce sujet, quatre (28 %) disent en avoir reçu *moyennement*, un parent (6 %) dit en avoir reçu un *peu* alors que cinq parents (33 %) déclarent n'avoir eu aucune information sur le sujet. Deux parents n'ont pas répondu à cette question.

Les informations ayant trait au développement des apprentissages et des habiletés liées à l'autonomie de l'enfant ne font pas l'unanimité chez les parents; cinq d'entre eux (29 %) disent que l'intervenant leur a indiqué *beaucoup* ce qu'il fallait faire, trois (18 %) disent qu'il l'a fait *moyennement*, deux (12 %) répondants disent qu'il l'a fait un *peu*, tandis que sept autres parents (41 %) déclarent qu'il ne l'a *pas fait du tout*.

Lorsqu'on demande aux parents si l'intervenant leur a indiqué comment reconnaître les forces et les limites de leur enfant, leurs réponses se répartissent de la manière

suivante : six d'entre eux (35 %) répondent *beaucoup*, cinq (29 %) disent *moyennement*, trois (18%) disent un *peu*, alors que trois autres parents disent *pas du tout*. Le récapitulatif de ces données est présenté dans le tableau 5.

Tableau 5

Distribution des sujets quant à l'enseignement des pratiques éducatives de stimulation

Variable	Pas du tout		Un peu		Moyennement		Beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Jeux et activités	0	0	0	0	2	12	15	88
Développement du langage	2	12	5	30	4	23	6	35
Communication	0	0	5	30	7	40	5	30
Habiletés sociales ^a	0	0	2	13	5	31	9	56
Discipline ^b	5	33	1	7	4	27	5	33
Autonomie	7	41	2	12	3	18	5	29
Forces et limites	3	18	3	18	5	29	6	35

Note : ^aUn participant n'a pas répondu à cet item.^bDeux participants n'ont pas répondu à cet item.

En résumé, le tableau synthèse (tableau 6) nous révèle que la totalité des parents mentionnent que l'intervenant leur a montré *moyennement* ou *beaucoup* les jeux et les activités favorisant le développement moteur de leur enfant. Ils font également montre d'une grande satisfaction (87 %) de ce qui leur a été présenté pour que leur enfant développe des habiletés sociales. Par contre ils expriment un moindre enthousiasme quant à ce qu'on leur a indiqué au sujet du développement de la communication (71 %), comment reconnaître les forces et les limites de leur enfant (65 %) ainsi qu'au plan des méthodes de discipline proposées (60 %). Ils montrent finalement *peu* de satisfaction à l'égard de ce qui leur a été indiqué quant au développement du langage (59 %) et de l'autonomie (47 %).

Tableau 6

Distribution des sujets quant à l'enseignement des pratiques éducatives de stimulation

Comparaison entre les différents taux de satisfaction des parents concernant les pratiques éducatives				
Variable	Pas du tout ou peu		Moyennement ou beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Jeux et activités	0	0	17	100
Habiletés sociales ¹	2	13	14	87
Communication	5	29	12	71
Forces et limites	6	35	11	65
Discipline ²	6	40	9	60
Développement du langage	7	41	10	59
Autonomie	9	53	8	47

4.2.3 Caractéristiques des données concernant le soutien, l'écoute et le respect

Les questions de cette catégorie ont pour objectif de savoir dans quelle mesure les parents perçoivent que les interventions proposées par le professionnel du CSDI MCQ ont contribué à favoriser leur sentiment de compétence parentale dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie.

À presque égale proportion, les parents ont donné la même réponse pour les trois premières questions de cette catégorie portant, notamment, sur l'information quant à l'aide disponible, le fait d'avoir un confident et la possibilité de rencontrer d'autres parents vivant la même situation qu'eux.

En effet, quatre parents (24 %) (Tableau 7) expriment avoir reçu *beaucoup* d'informations pour eux et leur famille dans les moments difficiles, quatre autres parents (24 %) disent en avoir reçu *moyennement*, quatre autres répondants (24 %) disent en avoir reçu *un peu* tandis que cinq autres répondants (28 %) affirment ne *pas* en avoir reçu *du tout*.

À la question portant sur le fait d'avoir été encouragés à avoir un confident, quatre parents (24 %) répondent l'avoir été *beaucoup*, cinq parents (29 %) disent l'avoir été *moyennement*, un parent (6 %) répond avoir reçu *un peu* d'information, alors que sept autres répondants (41 %) expriment n'avoir reçu aucune information sur ce sujet.

Les résultats se répartissent aussi presque équitablement lorsque les parents se prononcent sur le fait d'être encouragés à rencontrer d'autres parents qui vivent la même situation qu'eux. Quatre parents (24 %) répondent avoir eu *beaucoup* d'informations à ce sujet, quatre parents (24 %) disent en avoir reçu *moyennement*, quatre autres parents (24 %) rapportent en avoir reçu *un peu*, alors que les cinq autres parents (28 %) disent n'avoir reçu aucune information à ce sujet.

En ce qui a trait à la disponibilité de l'intervenant pour discuter des préoccupations des parents et de la dynamique familiale, dix parents (58 %), affirment que l'intervenant s'est montré très disponible pour ce faire, un répondant (6 %) évalue comme moyenne la disponibilité de l'intervenant, trois d'entre eux (18 %) estiment que l'intervenant s'est montré peu disponible et trois parents (18 %) affirment n'avoir reçu aucune disponibilité à ce sujet.

Pour ce qui est d'avoir été informés sur la possibilité d'obtenir une aide professionnelle pour résoudre leurs problèmes, les parents ont un point de vue presque également partagé sur le sujet. Trois parents (18 %) disent avoir reçu *beaucoup*

d'information, cinq autres répondants (29 %) disent qu'on leur a fourni *moyennement* de l'information sur le sujet, quatre parents (24 %) mentionnent avoir été informés *un peu* et cinq répondants (29 %) estiment n'avoir reçu aucune information à ce sujet.

Les avis des parents sont partagés quant à la documentation ou les volumes que les intervenants auraient pu leur proposer. Trois parents (18 %) répondent que l'intervenant leur a fourni *beaucoup* de documentations ou volumes, quatre répondants (24 %) disent avoir reçu *moyennement*, quatre autres parents (24 %) estiment avoir reçu peu de proposition sur le sujet, alors que six répondants (34 %) mentionnent n'avoir reçu aucune documentation ou aucune suggestion de volumes portant sur les conditions des parents qui ont un enfant comme le leur.

Lorsqu'on demande aux parents si l'intervenant les a encouragés à organiser leur horaire pour avoir plus de temps à eux, ils font le constat suivant : cinq d'entre eux (29 %) estiment avoir été encouragés *beaucoup* en ce sens, deux parents (12 %) reconnaissent avoir été encouragés *moyennement*, trois autres parents (18 %) mentionnent l'avoir été *un peu* tandis que sept répondants (41 %) disent n'avoir reçu aucun encouragement en ce sens.

À la question ayant trait à la possibilité d'avoir de l'aide additionnelle pour expliquer la condition de leur enfant au conjoint, aux frères et sœurs ainsi qu'aux grands-parents, les répondants montrent peu de satisfaction. Deux parents (14 %) disent avoir reçu *beaucoup* d'informations à ce sujet, un participant (7 %) dit avoir reçu *moyennement* d'information, un répondant dit avoir été informé *un peu* alors que dix parents (71 %) répondent n'avoir reçu aucune information à ce sujet.

Tableau 7

Distribution des sujets quant à la suffisance des informations reliées au soutien, à l'écoute et au respect

Variable	Pas du tout		Un peu		Moyennement		Beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Aide disponible	4	24	5	28	4	24	4	24
Avoir un confident	7	41	1	6	5	29	4	24
Rencontrer d'autres parents	5	28	4	24	4	24	4	24
Préoccupations familiales	3	18	3	18	1	6	10	58
Aide professionnelle	5	29	4	24	5	29	3	18
Documentation	6	34	4	24	4	24	3	18
Votre horaire	7	41	3	18	2	12	5	29
Aide additionnelle ^{a-b}	10	72	1	7	1	7	2	14

Note. ^aL'information recueillie à ce sujet porte sur l'aide additionnelle proposée pour expliquer la condition de l'enfant au conjoint, aux frères et sœurs et aux grands-parents. Comme les résultats sont sensiblement les mêmes pour chacune des catégories, les données fournies au présent tableau représentent la moyenne des résultats de chacune des catégories.

^bTrois participants n'ont pas répondu à cette question.

En se référant au tableau synthèse (tableau 8), nous pouvons affirmer que selon la perception des parents, l'information fournie concernant les besoins de soutien, d'écoute et de respect ne semble pas atteindre les objectifs fixés par le PCEAF. En effet, on constate que les parents ont reçu *peu* d'information à ce sujet. Ils évaluent que seule la disponibilité de l'intervenant pour discuter de leurs préoccupations familiales mérite une cote légèrement supérieure à 60 %. Ils estiment avoir reçu *peu* d'information quant à l'aide qui pourrait être nécessaire à leur soutien et à leur écoute et particulièrement en ce qui a trait à l'aide additionnelle dont ils auraient pu bénéficier pour donner de

l'information à leurs proches. En effet, il appert que seuls 21 % des répondants ont reçu de l'information à ce sujet.

Tableau 8

Distribution des sujets quant à la présence de soutien, d'écoute et de respect

Variable	Pas du tout ou peu		Moyennement ou beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Préoccupations familiales	6	36	11	64
Avoir un confident	8	47	9	53
Aide disponible	9	52	8	48
Aide professionnelle	9	52	8	48
Rencontrer d'autres parents	9	52	8	48
Documentation	10	58	7	42
Horaire	10	58	7	42
Aide additionnelle ¹	11	79	3	21

4.2.4 Caractéristiques des données portant sur les compétences parentales

L'information recueillie au chapitre des compétences parentales (tableau 9) permet d'ores et déjà de croire que les interventions proposées par les professionnels du CSDI MCQ ont une influence sur le développement du sentiment de compétence des parents. En effet, onze parents (65 %) considèrent que les interventions proposées les ont aidés *beaucoup* à savoir quoi faire pour favoriser le développement maximum de leur enfant, cinq répondants (29 %) disent que les interventions les ont aidés *moyennement* et un parent croit que les interventions proposées l'ont aidés un *peu*. Aucun répondant ne dit ne pas avoir été aidé du tout par les interventions proposées.

Dix parents (58 %) considèrent que les interventions proposées par les professionnels du CSDI MCQ leur ont appris *beaucoup* sur la façon de réagir lorsque leur enfant adopte des comportements inadéquats, quatre (24 %) disent savoir *moyennement* comment réagir en de telles circonstances, un parent (6 %) exprime le savoir un *peu* suite aux interventions qui lui ont été suggérées alors que 2 répondants disent que les interventions proposées ne les ont pas aidés du tout à savoir comment réagir quand leur enfant présente des comportements inadéquats.

Lorsqu'il est question d'identifier l'existence de soutien à offrir à leur enfant, les parents se montrent très satisfaits des interventions qui leur sont proposées. En effet, 12 parents (70 %) expriment être très satisfaits des interventions qui leur sont proposées pour identifier l'existence de soutien de leur enfant. Quatre répondants (24 %) disent être *moyennement* satisfaits, un seul parent répond être *peu* satisfait et aucun parent n'a exprimé n'être *pas du tout* satisfait à ce propos.

La question ayant pour but de vérifier si les parents considèrent aidantes les interventions du professionnel du CSDI MCQ pour identifier l'équilibre entre les périodes consacrées à la stimulation, celles consacrées aux jeux et celles consacrées au repos suscite chez les parents, un taux de satisfaction inférieur à 60 %. Au total, 9 parents (53 %) manifestent *beaucoup* de satisfaction à ce sujet, cinq répondants (29 %) disent être *moyennement* satisfaits des interventions proposées, trois parents (18 %) déclarent être *peu* satisfaits et trois autres (18 %) prétendent ne pas avoir été aidés du tout par les interventions proposées.

Lorsqu'on veut savoir si les interventions proposées par les intervenants du CSDI MCQ aident les parents à concilier les besoins de leur enfant ayant une déficience intellectuelle et ceux des autres membres de la famille, on constate que les parents présentent une fois encore, un taux de satisfaction inférieur à 60 % à ce sujet. En fait, huit parents (46 %) seulement disent être très satisfaits des interventions qui leur sont proposées. Les 9 autres parents (54 %) expriment, à taux égal, être *moyennement* (18 %), *peu* (18 %) ou *pas du tout* (18 %) satisfaits des interventions suggérées par les intervenants du CSDI MCQ.

En ce qui touche l'intégration et la participation sociale, 11 parents (64 %) déclarent que les interventions suggérées les ont beaucoup aidés. Les six autres parents (36 %) disent que les interventions les ont aidés *moyennement* (18 %) ou *peu* (18 %). Treize répondants (76 %) admettent que l'intervention des professionnels du CSDI MCQ les a *beaucoup* aidés à reconnaître les progrès de leur enfant. Quatre (24 %) répondent avoir été *moyennement* aidés, alors qu'aucun parent n'admet n'avoir été aidé que un *peu* ou *pas du tout*.

Lorsqu'on demande aux parents d'exprimer en termes de qualité les interventions qui leur sont proposées pour soutenir leur enfant dans son développement et son autonomie, douze d'entre eux (70 %) répondent que les interventions les ont *beaucoup* aidés. Deux parents (12 %) déclarent avoir été moyennement aidés par les interventions, trois autres (18 %) expriment avoir été aidés un *peu* et aucun répondant dit ne pas avoir été aidé du tout.

Lorsqu'il est question de savoir si les interventions proposées par les professionnels du CSDI MCQ ont aidé les parents à prendre leurs propres décisions au sujet de leur enfant, les réponses ne font pas l'unanimité chez les parents. Neuf d'entre eux (52 %) répondent avoir été *beaucoup* aidés, quatre (24 %) disent avoir été aidés *moyennement*, deux parents (12 %) disent que les interventions les ont *peu* aidés et deux autres (12 %) disent ne pas avoir été aidés du tout.

Tableau 9

Distribution des parents quant à la quantité de soutien fourni pour les aider dans l'apprentissage pour le développement du sentiment de compétence parentale

Variable	Pas du tout		Un peu		Moyennement		Beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Favoriser développement maximum	0	0	1	6	5	29	11	65
Comment réagir aux comportements inadéquats	2	12	1	6	4	24	10	58
Niveau de soutien à offrir	0	0	1	6	4	24	12	70
Équilibre entre stimulation et repos	1	6	2	12	5	29	9	53
Concilier besoins de l'enfant et ceux de la famille	3	18	3	18	3	18	8	46
Favoriser l'intégration	0	0	3	18	3	18	11	64
Reconnaître les progrès	0	0	0	0	4	24	13	76
Soutenir l'autonomie	0	0	3	18	2	12	12	70
Prendre vos propres décisions	2	12	2	12	4	24	9	52

En résumé, il est facile de constater, en se référant au tableau synthèse de comparaison des taux de satisfaction des parents au sujet des compétences parentales (tableau 10), que les interventions proposées par les professionnels du CSDI MCQ ont aidé les parents dans le développement du sentiment de compétence. La majorité des champs d'intervention présente une cote supérieure à 80 %. Il est également intéressant d'observer que la totalité des parents estiment que les interventions leur ont permis de reconnaître les progrès de leur enfant. Savoir concilier les besoins de l'enfant avec ceux des autres membres de la famille, avec un taux de satisfaction de 64 %, laisse cependant place à l'amélioration.

Tableau 10

Distribution des parents quant au degré de satisfaction des interventions favorisant le développement de la compétence parentale

Variable	Pas du tout ou peu		Moyennement ou beaucoup	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Reconnaître les progrès	—	—	17	100
Favoriser le développement maximum	1	6	16	94
Niveau de soutien à offrir	1	6	16	94
Comment réagir aux comportements inadéquats	3	18	14	82
Équilibre entre stimulation et repos	3	18	14	82
Favoriser l'intégration	3	18	14	82
Soutenir l'autonomie	3	18	14	82
Prendre vos propres décisions	4	24	13	76
Concilier les besoins de l'enfant et ceux de la famille	6	36	11	64

4.3 Interventions les plus aidantes et les améliorations à apporter

À l'inverse des questions de la première partie, qui font référence à une méthode de recherche de type quantitatif, les questions de la seconde partie du questionnaire se rapportent à une méthode de type qualitatif. Elles ne tentent plus de mesurer la perception des parents à l'égard des services reçus mais prennent plutôt en compte leur contexte de vie et leurs relations avec l'intervenant (Fortin, 2006). Ces deux questions ouvertes ont pour objectif dans un premier temps de savoir, « ce qui les a le plus aidé depuis qu'un intervenant du CSDI MCQ leur offre des services » et dans un deuxième temps de cibler « la principale amélioration à apporter dans les services offerts ». Afin de bien saisir la

signification de l'information livrée par les parents, Paillé (2003) propose de distinguer d'abord les unes des autres les réponses de chacune des questions pour pouvoir ensuite les classer sous différentes rubriques desquelles devrait émerger un sens contextuel. Analysons d'abord les réponses de la première question.

4.3.1 Interventions les plus aidantes

Il est reconnu que les parents ne sont jamais préparés à l'annonce du diagnostic de DI/RGD de leur enfant (Lamarche, 1987) et plusieurs disent n'avoir aucune connaissance de la déficience intellectuelle (Gagnier, 2002). Ils sont alors bouleversés et doivent faire face à de multiples défis et franchir des barrières sociales avec aide et support. Même s'ils savent que leur rôle auprès de leur jeune enfant est fondamental (Gagnier, 2002) certains d'entre eux sont souvent inhabiles (Case, 2001; Perreault, 1997) et font mention de leur manque d'aptitude et leurs difficultés à adopter des pratiques éducatives qui favorisent le développement de leur enfant (Guay et Thibodeau, 2003).

L'analyse des réponses de la première question nous permet de les regrouper sous trois principales rubriques. Elles correspondent à des besoins exprimés précédemment par les parents qui font aussi l'objet de plusieurs recherches dans le domaine de la déficience intellectuelle et que l'on retrouve également au PCEAF du CSDI MCQ. Nous distinguons sous ces rubriques une réponse aux besoins d'information, de formation et au besoin de soutien.

Il est manifeste (tableau 11) que sept parents (41 %) traduisent une réponse à un besoin d'information lorsqu'ils révèlent à la première question, que « les conseils

pratiques de la vie courante » sont ceux qui les a le plus aidés depuis qu'ils reçoivent les services d'un intervenant du CSDI MCQ. Il en est possiblement ainsi pour les deux autres parents (12 %) qui expriment leur satisfaction à l'égard des services reçus parce qu'ils « peuvent reconnaître les progrès de leur enfant ».

Il appert également que cinq autres parents (29 %) traduisent une réponse à leur besoin de formation lorsqu'ils affirment avoir été bien « aidés par les jeux et les exercices qu'on leur a enseigné à faire avec leur enfant ».

Il est finalement constaté que c'est au soutien que réfèrent les parents lorsque huit d'entre eux (47 %) disent que « la présence, patience et bonne humeur des intervenants leur a beaucoup aidé », que deux parents (12 %) trouvent aidant le fait de « savoir qu'ils peuvent obtenir de l'aide ou des réponses facilement » et c'est aussi au besoin de soutien que nous attribuons la réponse d'un participant qui (6 %) dit être aidé par le fait « de pouvoir avoir une intervenante en cas de besoin ».

Tableau 11

Interventions les plus aidantes

	<i>n</i>	%
Présence, patience et bonne humeur des intervenants	8	47
Les conseils pratiques sur la vie courante	7	41
Montrer des exercices et des jeux à faire avec l'enfant	5	29
Aider à reconnaître les progrès de mon enfant	2	12
Savoir que l'on peut obtenir de l'aide ou des réponses facilement	2	12
Avoir une intervenante en cas de besoin	1	6

4.3.2 Améliorations à apporter

Quoiqu'il soit plus difficile de regrouper sous différentes rubriques certains thèmes qu'abordent les parents en réponse à la seconde question, il demeure possible de distinguer cette fois encore, trois rubriques principales, sous lesquelles peuvent être regroupés 17 des 19 réponses suggérées.

Il est en effet permis de croire que les parents manifestent une réponse à leur besoin de soutien lorsque trois d'entre eux (18 %) (Tableau 12) disent « manquer de soutien passé le cap des 5 ans », ou lorsque trois autres parents (18 %) souhaitent « plus d'information sur le soutien aux parents ». C'est également en lien avec la rubrique « soutien », qu'un (6 %) parent demande que soit « accordé plus de temps à l'intervenant ».

L'attente des parents en termes de formation nous semble évidente lorsque six d'entre eux (18 %) demandent « d'améliorer les services d'orthophonie » ou encore qu'un autre

parent (6 %) désire que soient « développés des programmes pour la stimulation en groupe ».

Finalement, il est manifeste que les parents sont en attente d'information lorsque deux d'entre eux (12 %) estiment qu'il y a « manque de communication entre l'école et le CSDI MCQ » ou qu'un autre (6 %) dit qu'« offrir plus de documentation » devrait être une amélioration à apporter dans les services offerts.

Il n'est cependant pas facile de mettre en rubrique les demandes des parents quant à l'organisation des services. Nous croyons en effet, que la demande « d'accélérer l'ouverture des dossiers » venant d'un parent (6 %) ainsi que celle « d'améliorer le service sur la rive-sud », formulée par un autre parent (6 %), ne visent pas les services directs offerts par l'intervenant, mais devraient plutôt s'adresser à la direction des services professionnels et de réadaptation du CSDI MCQ.

Tableau 12

Indication du nombre d'occurrences quant aux améliorations à apporter dans les services offerts par le CSDI MCQ

	<i>n</i>	%
Améliorer les services d'orthophonie	6	35
Manque de soutien passé le cap des 5 ans	3	18
Plus d'information sur le soutien aux parents (activités offertes)	3	18
Manque de communication entre l'école et le CSDI MCQ	2	12
Améliorer le service sur la rive-sud	1	6
Développer des programmes pour la stimulation en groupe	1	6
Offrir plus de documentation	1	6
Accélérer l'ouverture des dossiers	1	6
Accorder plus de temps à l'intervenant	1	6

Analyses statistiques

Suite à la collecte de données de nos questionnaires, celles-ci sont soumises à des analyses. C'est sous l'angle des services qu'ils reçoivent que devra être évaluée la perception des parents, usagers de services du CSDI MCQ. L'objectif est de savoir dans quelle mesure jugent-ils recevoir de l'intervenant du CSDI MCQ de l'information d'ordre général, et relative aux pratiques éducatives de stimulation, ainsi qu'aux ressources de soutien disponibles dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie. Il importe également de également savoir dans quelle mesure les parents perçoivent-ils les interventions proposées par l'intervenant du CSDI MCQ comme favorisant leur sentiment de compétence parentale dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant.

Pour répondre à cette question, nous présenterons, dans une première partie, la réduction des données effectuée. Ensuite, nous traiterons des relations entre les quatre parties du questionnaire : 1) les besoins d'information (*M1*), 2) les pratiques éducatives (*M2*), 3) les besoins de soutien (*M3*) et 4) le sentiment de compétence parentale (*M4*). Enfin, nous présenterons les interactions entre le genre des enfants et les réponses au questionnaire. Les liens entre ces réponses et le type de famille, le degré de scolarité des parents, la durée de présence dans le service et la fréquence des interventions seront également présentés. Les tests utilisés pour l'analyse des données recueillies portent sur des corrélations et des analyses de comparaison de deux moyennes à l'aide du test-t de student.

5.1 Réduction des données

Les données recueillies dans le questionnaire sont transformées en valeurs numériques. Ainsi, les scores à chaque item du *Questionnaire ayant trait aux besoins et le sentiment de compétence des parents* se répartissent de 0 à 3 (de « pas du tout » à « beaucoup »). Les résultats pour chaque partie du questionnaire sont obtenus en effectuant la moyenne des scores obtenus à chaque item. Les moyennes sont, respectivement selon les catégories, de $M1 = 2,22$ ($ÉT = 0,55$, $n = 17$), $M2 = 1,99$ ($ÉT = 0,57$, $n = 17$), $M3 = 1,26$ ($ÉT = 0,87$, $n = 1$) et $M4 = 2,41$ ($ÉT = 0,61$, $n = 17$). De plus, nous créons un score sur la contribution des interventions. Ce score est la moyenne pour les parties 1, 2 et 3 du produit de chaque réponse « oui » et « non » aux questions sur le besoin [1 est attribué à la réponse « oui » et 0 à la réponse « non »] et du score de chaque item associé, (allant de 0 à 3), au sujet de la fréquence des interventions. Les moyennes de ce score de contribution des interventions sont, respectivement, de $M1b = 2,01$ ($ÉT = 0,68$, $n = 17$), $M2b = 1,44$ ($ÉT = 0,83$, $n = 17$) et $M3b = 0,53$ ($ÉT = 0,62$, $n = 17$). Les alphas de Cronbach, pour les catégories 1, 2, 3 et 4 du questionnaire sont, respectivement, de 0,705 ($n = 15$); 0,682 ($n = 14$); 0,939 ($n = 14$) et 0,874 ($n = 17$).

5.2 Relations entre le score de contribution des interventions et la compétence parentale

Nous effectuons des tests sur les coefficients de corrélation des scores de contribution des interventions avec le sentiment de compétence parentale. Comme mentionné dans le tableau 13, il existe une relation significative entre le score de la partie 1 ($r = 0,517$, $p < 0,05$) et le sentiment de compétence parentale, ainsi qu'entre le score de la partie 2 et le sentiment de compétence parentale ($r = 0,565$, $p < 0,05$).

Tableau 13

Corrélation entre le sentiment de compétence parentale et le score de contribution ($n=17$)

	Informations d'ordre général	Informations relatives aux pratiques de stimulation	Soutien, écoute et respect
Sentiment de compétence parentale	0,517*	0,565*	0,168

Note. * $p > 0,05$

5.3 Relations entre les interventions et la compétence parentale

Nous soumettons à l'analyse de tests de corrélation chaque moyenne obtenue aux trois parties du questionnaire avec chacune de celles obtenues à la partie concernant les questions sur le sentiment de compétence parentale par les 17 parents. La fréquence des interventions du professionnel du CSDI MCQ, que ce soit au plan de l'apport d'informations, de l'enseignement des pratiques éducatives quant aux besoins de stimulation, au soutien, à l'écoute et au respect, est corrélée positivement avec le sentiment de compétence parentale. Les résultats sont présentés dans le tableau 14. Les stratégies éducatives adaptées enseignées par les intervenants et les informations quant aux besoins et aux caractéristiques des enfants fournies par ces derniers semblent particulièrement corrélées avec le sentiment de compétence parentale, considérant respectivement $r = 0,742$ et $r = 0,772, p < 0,01$.

Tableau 14

Corrélation entre le sentiment de compétence parentale et les besoins ($n=17$)

	Informations d'ordre général	Informations relatives aux pratiques de stimulation	Soutien, écoute et respect
Sentiment de compétence parentale	0,772**	0,742**	0,565*

Note. * $p > 0,05$ ** $p > 0,01$

5.4 Comparaisons des moyennes en fonction des caractéristiques des répondants

Afin d'apprécier s'il peut y avoir des différences au plan des réponses des participants quant à la fréquence des différentes interventions proposées par le CSDI MCQ, nous avons effectué des analyses de comparaison de moyennes en fonction du genre de l'enfant (tableau 15A), du degré de scolarité des parents (tableau 15B) et du type de famille dans laquelle l'enfant évolue (tableau 15C).

Dans un premier temps, nous séparons les filles ($n=8$) des garçons ($n=9$). Les moyennes obtenues aux différentes parties du questionnaire sont respectivement de $M1=2,31$ ($ÉT=0,54$), $M2=2,17$ ($ÉT=0,54$), $M3=1,31$ ($ÉT=0,79$) et $M4=2,71$ ($ÉT=0,35$) pour les filles, et de $M1=2,14$ ($ÉT=0,58$), $M2=1,82$ ($ÉT=0,57$), $M3=1,22$ ($ÉT=0,99$) et $M4=2,15$ ($ÉT=0,69$) pour les garçons. Les différences de moyennes entre les deux groupes ne sont pas significatives. Le tableau 15 regroupe les résultats obtenus aux différents tests t effectués. Il ne semble donc pas y avoir de différences statistiquement significatives, que l'enfant soit un garçon ou une fille, dans la façon dont les intervenants ont fourni leurs diverses informations et leur soutien aux familles. Il en est de même lorsque nous regroupons les répondants par le degré de scolarité des parents. Nous avons choisi de constituer deux

groupes. Le premier groupe (G1) est formé des répondants ayant indiqué un degré d'études primaire, secondaire ou professionnel au secondaire ($n=11$) et le deuxième regroupe (G2) ceux dont le degré de scolarité est postsecondaire ($n=6$). Les moyennes obtenues aux différentes parties du questionnaire sont respectivement de $M1=2,31$ ($ÉT=0,61$), $M2=2,05$ ($ÉT=0,66$), $M3=1,44$ ($ÉT=0,95$) et $M4=2,39$ ($ÉT=0,73$) pour G1, et de $M1=2,05$ ($ÉT=0,39$), $M2=1,87$ ($ÉT=0,38$), $M3=0,93$ ($ÉT=0,66$) et $M4=2,44$ ($ÉT=0,73$) pour G2. Enfin, si nous considérons le type de famille auquel appartient l'enfant, il semble émerger deux groupes : les familles de type « traditionnel », qui sont constituées des deux parents biologiques vivant sous le même toit, et les familles dites « non traditionnelles », c'est-à-dire les familles monoparentales et les familles reconstituées, avec ou sans garde partagée. Les enfants issus d'une « famille traditionnelle » sont au nombre de 9, et ceux issus d'une famille « non traditionnelle » sont au nombre de 8. Il n'y a pas de différences statistiquement significatives entre les moyennes aux quatre parties du « Questionnaire concernant les besoins et le sentiment de compétence des parents » entre les deux groupes précédemment définis (voir tableau 8). Les moyennes obtenues sont $M1=2,19$ ($ÉT=0,56$), $M2=2,06$ ($ÉT=0,42$), $M3=1,10$ ($ÉT=0,71$) et $M4=2,51$ ($ÉT=0,65$) pour les familles traditionnelles, et de $M1=2,25$ ($ÉT=0,57$), $M2=1,91$ ($ÉT=0,72$), $M3=1,45$ ($ÉT=1,05$) et $M4=2,31$ ($ÉT=0,58$) pour les non traditionnelles.

Les participants ont été regroupés en fonction des services offerts par le CSDI MCQ (tableau 15D). En effet, deux groupes semblent pouvoir se dessiner en fonction du nombre d'années de présence dans le service. Le premier groupe est constitué des huit familles qui ont recours aux intervenants depuis moins de trois ans et le second des neuf

familles qui le font depuis plus de trois ans. Il n'y a pas de différences statistiquement significatives entre les moyennes des deux groupes (voir tableau 8). Les moyennes obtenues sont $M1 = 2,25$ ($ÉT = 0,57$), $M2 = 1,86$ ($ÉT = 0,58$), $M3 = 1,02$ ($ÉT = 0,99$) et $M4 = 2,24$ ($ÉT = 0,68$) pour les familles qui utilisent les services depuis moins de 3 ans, et de $M1 = 2,19$ ($ÉT = 0,56$), $M2 = 1,11$ ($ÉT = 0,56$), $M3 = 1,48$ ($ÉT = 0,74$) et $M4 = 2,57$ ($ÉT = 0,53$) pour les familles qui utilisent les services depuis plus de trois ans. Enfin, huit familles (tableau 15E) reçoivent habituellement l'intervenant du CSDI MCQ chez eux, une fois par semaine (GF1). Les neuf autres familles ont la visite de l'intervenant entre deux fois par semaine et une fois aux six semaines ou plus (GF2).

Une fois encore, nous comparons les moyennes de ces deux sous-groupes à l'aide d'un test-*t* (voir tableau 16). Il n'y a pas de différences statistiquement significatives entre les deux groupes, que ce soit au niveau de l'information donnée par l'intervenant ($M1 = 2,27$ pour GF1 et $M1 = 2,18$ pour GF2), des techniques éducatives enseignées ($M2 = 1,98$ pour GF1 et $M2 = 1,99$ pour GF2), du besoin d'écoute et de soutien ($M3 = 1,54$ pour GF1 et $M3 = 1,01$ pour GF2) et au niveau du sentiment de compétence parentale ($M4 = 2,27$ pour GF1 et $M4 = 2,54$ pour GF2).

Tableaux 15

Comparaison à l'aide du test-*t de student*, entre le genre de l'enfant et les scores de contribution dans les quatre domaines – Information, stimulation, soutien, sentiment de compétence parentale

15A – Genre de l'enfant

Informations		Stimulations		Soutien, écoute et respect		Sentiment de compétence parentale	
<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>
0,604	15	1,282	15	0,226	15	2,073	15

15B – Niveau de scolarité des parents

Informations Stimulations		Stimulation		Soutien, écoute et respect		Sentiment de compétence parentale	
<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>
-0,934	15	-0,608	15	-1,176	15	0,158	15

15C – Type de famille

Informations Stimulations		Stimulation		Soutien, écoute et respect		Sentiment de compétence parentale	
<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>
0,207	15	-0,506	15	0,796	15	-0,669	15

15D – Nombre d'années d'intervention

Informations Stimulations		Stimulation		Soutien, écoute et respect		Sentiment de compétence parentale	
<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>

0,207	15	-0,893	15	-1,076	15	-1,111	15
15E – Fréquence des interventions							
Informations Stimulations		Stimulation		Soutien, écoute et respect		Sentiment de compétence parentale	
<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>
0,326	15	-0,043	15	1,224	15	-0,916	15

5.5 Comparaisons des scores de contribution de l'information, de la stimulation et du soutien en fonction des caractéristiques des répondants

Nous comparons les scores obtenus en fonction des mêmes groupes que dans la partie précédente. Afin d'alléger le texte, nous présentons les résultats dans le tableau 16, qui rassemble les informations ayant trait aux moyennes, écarts-types et les *t* pour chaque comparaison. Il est à noter qu'aucune différence n'est significative entre les scores obtenus et les regroupements proposés. Les groupes sont constitués de la manière suivante : le genre des enfants ($n_F = 8$ et $n_G = 9$), le niveau de scolarité des parents ($n_{G1} = 11$ et $n_{G2} = 6$), le type de famille, traditionnelle ou non ($n_T = 9$ et $n_{NT} = 8$), le nombre d'années depuis que les parents reçoivent des services du CSDI MCQ, soit moins de 3 ans ou plus de 3 ans ($n_{-3} = 8$ et $n_{+3} = 9$) et la fréquence des visites de l'intervenant dans les familles ($n_{GF1} = 8$ et $n_{GF2} = 9$).

Il est toutefois intéressant de noter le résultat obtenu à la comparaison des moyennes portant la contribution de l'information fournie par l'intervenant sur les caractéristiques

des enfants en fonction du regroupement fait à partir du niveau de scolarité. En effet, les moyennes sont de $M1 = 2,25$ ($ÉT = 0,60$) pour G1 et $M1 = 1,59$ ($ÉT = 0,65$) pour G2 (postsecondaire). Le $t(15)$ est de -2,098 avec $p = 0,053$.

Tableau 16
Comparaison des scores de contribution

Variables	Groupes	Informations				Stimulations		Soutien, écoute et respect	
		<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>t</i>	<i>dl</i>
Genre de l'enfant	F	1,91	0,79	-0,605	15	0,864	15	0,341	15
	M	2,11	0,60						
Niveau de scolarité des parents	G1	2,25	0,60	-2,098	15	-0,032	15	-1,667	15
	G2	1,59	0,65						
Type de famille	T	1,85	0,77	1,061	15	0,403	15	-1,14	15
	NT	2,20	0,56						
Nombre d'années d'intervention	G-3	2,16	0,54	0,844	15	-0,598	15	-1,009	15
	G+3	1,88	0,79						
Fréquence des interventions	GF1	2,20	0,65	1,045	15	-0,104	15	1,003	15
	GF2	1,85	0,70						

Discussion

6.1 Rappel des objectifs de la recherche

L'objectif de cette étude est d'évaluer la perception qu'ont les parents des services qu'ils reçoivent du CSDI MCQ. Le présent chapitre fournit les éléments d'explication des résultats obtenus au chapitre précédent. La première partie analyse dans quelle mesure les parents jugent recevoir de l'intervenant du CSDI MCQ de l'information d'ordre général, et relative aux pratiques éducatives de stimulation, ainsi qu'aux ressources de soutien disponibles dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie. Il y sera également question de la perception qu'ont les parents des interventions proposées par l'intervenant du CSDI MCQ pour savoir si ces mêmes interventions favorisent le sentiment de compétence parentale dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie.

Au cours de la seconde partie, nous estimons les retombées de la recherche et discutons des retombées possibles pour l'amélioration des pratiques éducatives au CSDI MCQ ainsi que de l'influence que les résultats pourraient avoir sur le PCEAF.

Nous dégageons finalement en troisième partie, les limites et les faiblesses de la recherche afin de permettre au lecteur une interprétation objective et réaliste de la valeur de l'étude.

6.1.1 Perception des parents quant à la suffisance d'information d'ordre général

D'entrée de jeu, il nous apparaît important de mentionner que l'analyse des données relative à l'information générale, recueillies à la première partie du questionnaire, ne révèle aucune différence au plan des réponses des participants quant à la perception des différentes interventions proposées par le CSDI MCQ. Il s'avère en effet que la perception des parents en regard des services reçus ne varie pas de façon statistiquement significative quel que soit le type de famille [traditionnelle, monoparentale avec ou sans garde partagée, reconstituée avec ou sans garde partagée et autres], leur degré de scolarité [primaire, secondaire, professionnel, collégial ou universitaire], le genre de l'enfant, le nombre d'années d'accès aux services ou même la fréquence des interventions. Nous n'en tiendrons donc pas compte au cours de cette discussion.

Dans le même ordre d'idée, nous ne croyons pas non plus pertinent de tenir, au cours de cette discussion, des propos sur la contribution de l'information fournie par l'intervenant sur les caractéristiques des enfants en fonction du degré de scolarité des parents.

Précisons finalement que la moyenne des réponses « *oui* » et « *non* » aux questions posées au chapitre de l'information d'ordre général, d'enseignement des pratiques éducatives de stimulation et d'écoute, de soutien et de respect ne nous révèle aucune information propice à alimenter le sujet de notre discussion. Ces résultats ne seront donc pas pris en considération au cours de la discussion.

Les parents jugent profitable l'information fournie par les intervenants lors du bouleversement que suscite dans la famille l'arrivée d'un enfant ayant une DI/RGD. Qui

plus est, ceci correspond bien au besoin d'information dont font mention les recherches. En effet, les résultats de recherches de Beaulieu (1983), Barr et Millar (2003), Gagnier (2002) et Russell (2005) sont unanimes. Les parents d'un enfant ayant une DI/RGD disent manquer de connaissances dans le domaine et soulignent leur besoin de connaître, de comprendre les besoins de cet enfant différent (Barr et Millar, 2003; Boursier, 2007), pour entamer un processus d'adaptation et ainsi retrouver leur sérénité et l'équilibre de leur milieu familial. Un regard attentif porté au cumul des réponses fournies par les parents quant à l'information reçue suggère un haut degré de satisfaction pour quatre principaux items, notamment : 1) l'importance que l'enfant ait des interactions variées avec d'autres enfants; 2) son intégration dans la communauté; 3) l'importance de répertorier ses intérêts et ses besoins et 4) l'importance de bien connaître sa condition et ses incapacités. Ces résultats seraient attribuables au fait que les parents, anéantis sous le choc de l'émotion causé par l'annonce du diagnostic (Barr et Millar, 2003; Fergusson, 2001; Poehlmann et al. 2005; Stolk, Boer et Seldernijk, 2000) effrayés ou inquiets (Lalvani, 2008; Skotko et Bedia, 2005; Wolman et al, 2001) de la déficience de leur enfant, sont pressés de trouver des explications à sa condition. Plusieurs disent n'avoir aucune connaissance de la déficience intellectuelle et ils savent que l'information qu'ils reçoivent est souvent déterminante pour leur attitude vis-à-vis leur enfant et l'ensemble du processus de réorganisation (Gagnier, 2002; Hachey, 2008).

Quoique légèrement inférieur, le degré de satisfaction des parents quant à leur perception de l'information qu'ils reçoivent sur les changements, les apprentissages et les ajustements nécessaires à son entrée à l'école montre aussi la satisfaction des parents à

cet égard et corrobore les résultats des recherches de Wolman et al. (2001), de même que celles de Russell (2005) Boursier (2007) et Hachey (2008) selon lesquels les parents souhaitent les conseils d'un professionnel pour développer des stratégies favorisant l'intégration de leur enfant à l'école.

D'autre part, le degré de satisfaction des parents diminue lorsqu'il est question d'évaluer l'information qui leur est fournie concernant les services accessibles dans l'immédiat ou ceux dont ils pourraient éventuellement bénéficier. Ce phénomène pourrait traduire, à notre avis, l'ignorance et l'insécurité dont sont victimes les parents d'enfant ayant une DI/RGD. Perreault (1997) et Case (2001) soutiennent en effet que certains parents, inhabiles à revendiquer des services, préfèrent ne pas s'engager. La tristesse chronique de même que la culpabilité qu'ils disent vivre (Beaulieu, 1983; Lamarche, 1987; Lalvani, 2008; Skotko et Bedia, 2005) pourrait sans doute être la cause de leur manque d'intérêt à ce plan. Russell (2005) estime que les parents d'enfant ayant une DI/RGD sont confrontés à un système de procédures différent de celui des autres parents et sur lequel ils ont peu d'emprise. Boursier (2007) argue de son côté, qu'ils mettent beaucoup d'énergie à trouver une réponse adéquate à leurs besoins, mais selon Russell (2005), ils sont souvent démunis lorsqu'ils ont à rencontrer les organismes communautaires, les centres spécialisés ou les médecins spécialistes. Ils ont l'impression de ne pas être écoutés et sentent que leur opinion n'est pas prise en considération (Hachey, 2008).

Le répit est aussi une dimension importante pour les parents d'un enfant ayant une DI/RGD.

Les résultats des recherches de Lamarche (1987), Russell (2005), Douma, Dekker et Koot (2006) soulignent que la réponse au besoin de répit doit faire partie d'une variété de services offerts aux parents. Le répit devrait permettre aux parents d'atténuer la lourdeur de leur tâche, souvent associée aux soins qu'ils doivent apporter quotidiennement à leur enfant (Botuck et Winsberg, 1991). Les recherches mettent aussi en évidence la réduction des activités sociales et des loisirs. Par exemple, le simple fait de trouver une gardienne d'enfant à qui ils peuvent se fier peut souvent se révéler un obstacle (Dyson, 1997). Les résultats des sondages révèlent pourtant que les parents jugent recevoir très peu d'information relative au répit. Bien qu'à ce jour, aucune donnée ne soit disponible sur le nombre de ressources de répit accessibles, la pénurie dans le domaine n'est plus un secret pour personne. Il n'est nul doute que les intervenants préfèrent ne pas offrir aux parents un service qu'ils n'hésiteraient pas à revendiquer mais qui, somme toute, ne ferait que créer chez eux des attentes auxquelles on ne saurait répondre. Ce cas de figure pourrait aussi mettre en péril leur relation professionnelle ou créer des difficultés de communication, comme en font foi les recherches de Bouchard et Kalubi (2001) et de Brown (2006) à ce sujet. Les recherches de Russell (2005) et Brown (2006) imputent des lacunes importantes quant au soutien que les intervenants devraient offrir aux familles relatives aux priorités en matière d'aide et de soutien.

6.1.2 Perception des parents quant à l'information donnée par l'intervenant sur les pratiques éducatives

L'analyse des résultats relatifs à l'enseignement des pratiques éducatives de stimulation que les parents jugent recevoir des intervenants ne confirment qu'en partie leur satisfaction à ce plan. Selon Gagnier (2002), les parents savent que leur rôle auprès de leur enfant est fondamental, mais ils font mention de leur manque d'aptitudes et leurs difficultés à adopter des pratiques éducatives qui favorisent le développement de leur enfant (Guay et Thibodeau, 2003). Boursier (2007) soutient que les parents mettent beaucoup d'énergie à trouver une réponse adéquate aux besoins de leur enfant. Ceux-ci témoignent d'une attente importante en termes de formation (Russell, 2005; Terrisse, Larose, Lefebvre et Bédard, 2005) et souhaitent l'assistance et les conseils d'un professionnel pour développer des stratégies d'intervention (Russell, 2005). Au chapitre des pratiques éducatives de stimulation, les parents expriment unanimement une complète satisfaction pour les jeux et les activités favorisant le développement moteur montré par l'intervenant. Ils manifestent aussi une grande satisfaction à l'égard de ce qu'ils ont appris pour favoriser le développement des activités sociales de leur enfant. Bien que les recherches de Russell (2005) témoignent du besoin des parents d'acquérir des techniques favorisant l'apprentissage de la débrouillardise et de l'autonomie chez leur enfant, le taux de satisfaction des parents diminue graduellement pour les activités favorisant le développement de la communication et celles reliées au développement du langage. Le parallèle qu'il est possible d'établir ici, entre l'expression de cette insatisfaction et l'amélioration des services d'orthophonie souhaités par les parents à la

dernière question du sondage, est manifeste. Il semble évident que l'optimisation des services d'orthophonie est inhérente au soutien des parents à ce chapitre.

Les parents jugent finalement insuffisant l'enseignement des pratiques éducatives portant sur la possibilité de reconnaître les forces et les limites de leur enfant et font finalement montre de peu de satisfaction quant à l'enseignement d'activités liées au développement et à l'autonomie de leur enfant.

6.1.3 Perception des parents concernant le soutien, l'écoute et le respect qu'ils disent recevoir des intervenants

L'analyse des items de cette catégorie révèle un modeste taux de satisfaction de la part des parents concernant le soutien qu'ils jugent recevoir. En effet, ils font preuve d'une satisfaction modérée lorsqu'on leur demande si l'intervenant s'est montré disponible pour discuter de leurs préoccupations concernant leur dynamique familiale. Les résultats des recherches de Barr et Millar (2003) révèlent pourtant que les parents ne sont jamais préparés à l'annonce d'un diagnostic de DI/RGD et qu'en cette circonstance, ils doivent débiter un processus d'adaptation à un nouveau mode de vie pour eux et pour les autres membres de la famille.

Les parents traduisent également peu de satisfaction pour chacun des autres items de cette catégorie. Bien qu'ils soient souvent anéantis (Barr et Millar, 2003; Russell, 2005), qu'ils se disent effrayés ou inquiets, épuisés (Fergusson, 2001; Lamarche, 1987; Poehlmann, Clements, Abbeduto, et Farsad, 2005), angoissés et dans certains cas, suicidaires (Skotko et Bedia, 2005) suite à l'annonce du diagnostic (Wolman et al.,

2001), il appert que les intervenants leur fournissent peu de soutien et d'écoute lorsqu'il est question de leur offrir la possibilité d'avoir un confident, ou de les informer sur l'aide disponible auprès d'un professionnel ou d'autres parents ayant un enfant comme le leur. Ce constat corrobore les recherches de Russell (2005) et Brown (2006) qui imputent des lacunes importantes quant au soutien que les intervenants devraient offrir aux familles. David, Flowers, Hewitt et Solow (2004) allèguent quant à eux, que la plupart des intervenants n'ont ni la formation ni la compétence pour offrir un soutien approprié aux familles d'enfant présentant une DI/RGD. Le soutien qu'ils offrent n'est du moins, pas perçu à la hauteur des besoins des parents.

Les résultats des recherches de Bouchard et Kalubi (2001) montrent également les difficultés de communication et les perceptions divergentes entre les parents et les professionnels au sujet des priorités en matière d'aide et de soutien.

Les parents mentionnent ne recevoir que peu de documentation sur la DI/RGD et expriment être rarement encouragés à organiser leur horaire pour avoir du temps pour eux. Gagnier (2002) prétexte néanmoins que l'information que les parents reçoivent à chacune des étapes de leur cheminement est souvent déterminante pour leur attitude vis-à-vis leur enfant et l'ensemble du processus de réorganisation. Bouchard et Pelchat (1994) portent aussi attention au fait que les parents doivent changer les routines quotidiennes de la famille pour répondre aux besoins de cet enfant différent. Ils doivent s'adapter à un nouveau mode de vie souvent plus complexe (Barr et Millar, 2003). Leur réalité, selon Russell (2005), n'est pas celle des autres parents. Leurs attentes et leurs besoins sont également différents.

Les parents expriment finalement peu de satisfaction lorsqu'on leur demande s'ils ont été informés sur la possibilité d'avoir de l'aide pour renseigner adéquatement leur entourage sur la condition de leur enfant. Certains d'entre eux, expriment même des doutes sur la compétence des éducateurs pour travailler avec eux comme le sous-tendent les recherches de Gagnier et Lachapelle (2002). Selon Barr et Millar (2003), les parents ont besoin d'aide à ce moment crucial car c'est souvent sous le choc de l'émotion et dans la confusion qu'ils tentent de trouver réponse à la condition de leur enfant. Baelde (1999) allègue que de nos jours, l'entourage naturel n'est plus suffisant pour pouvoir réaliser l'accompagnement des parents, comme le faisaient les sociétés traditionnelles d'avant la guerre en cas de maladie ou de déficience. Les recherches de Lambert (2000) parlent des difficultés que rencontrent les familles pour faire accepter leur situation par leurs proches. Lamarche (1987) soutient que les parents d'enfant ayant une DI/RGD sont souvent portés à se retirer socialement pour se soustraire aux pressions sociales et à l'exclusion souvent suscitées par la différence de leur enfant.

6.1.4 Perception des parents sur leur évaluation de leur compétence parentale

Au chapitre concernant le sentiment de compétence parentale, les parents jugent être satisfaits des interventions proposées par les professionnels du CSDI MCQ. Deslandes et Bertrand (2004, 2005) arguent que les parents décident de s'engager davantage auprès de leur enfant s'ils croient avoir les habiletés et les connaissances requises pour l'aider, l'assister ou lui enseigner ou encore pouvoir trouver des ressources additionnelles si

requis et s'ils croient que leurs interventions auront un impact positif sur son développement. Barr et Millar (2003) rapportent que les parents ne sont jamais préparés à l'annonce d'un diagnostic de DI/RGD et tentent alors de trouver des explications à la condition de leur enfant. Les recherches de Russell (2005) témoignent d'un besoin des parents d'acquérir des techniques favorisant l'apprentissage de la débrouillardise et de l'autonomie chez leur enfant. Selon Douma, Dekker et Koot (2006), des parents d'enfant ayant une DI/RGD ont besoin d'une variété de services, qui devraient notamment se traduire par de l'information sur la condition de leur enfant. Ils veulent connaître la nature des informations qu'ils devraient fournir ou recevoir lors des rencontres avec un médecin, comme le soutiennent Barr et Millar (2003). Ils désirent également développer des habiletés particulières ainsi que des attitudes plus positives par rapport au handicap de leur enfant (Guay et Thibodeau, 2003; Perreault, 1997). Les parents ont déclaré, à très forte majorité, être aidés par les interventions que leur proposent les intervenants du CSDI MCQ. Ils soutiennent être plus en mesure de savoir quoi faire pour favoriser le développement maximum de leur enfant. Ils disent savoir comment réagir lorsqu'il présente des comportements inadéquats et ils savent ce qu'ils devraient faire pour stimuler son intégration et sa participation sociale. Somme toute, les parents confient être plus à l'écoute des besoins de leur enfant et s'engager davantage à lui offrir des conditions favorisant le plus possible son apprentissage et son autonomie.

6.2 Perception des parents quant à l'aide proposée et l'amélioration des services offerts par le CSDI MCQ

6.2.1 *Interventions plus aidantes*

Les réponses recueillies auprès des parents au sujet des interventions les plus aidantes depuis l'inscription de leur enfant aux services du CSDI MCQ sont diverses, mais demeurent néanmoins en lien avec leurs besoins. En effet, le parallèle entre les interventions que les parents qualifient de plus aidantes et la réponse à leurs besoins d'information, de formation et de soutien s'impose avec évidence. Les parents jugent très opportunes les interventions que leur présente le professionnel du CSDI MCQ. C'est aussi sans peine qu'on arrive à établir un lien entre l'expression de leur satisfaction et des résultats des recherches dans le domaine.

En effet, selon Russell (2005), l'arrivée d'un enfant ayant une DI/RGD suscite chez les parents de l'inquiétude, voire de l'effroi. Ils sont anéantis et trouvent difficile d'imaginer ce que sera le futur de leur enfant (Barr et Millar, 2003; Lamarche, 1987; Russell, 2005). Il est fréquent de constater chez eux une série de réactions psychologiques et émotives souvent très fortes (Beaulieu, 1983; Lamarche, 1987). C'est pourquoi ils apprécient tout le soutien reçu pour trouver une réponse adéquate à leurs besoins (Boursier, 2007). Douma, Dekker et Koot (2006) soulignent que les parents d'enfant ayant une DI/RGD ont besoin d'une variété de services qui devraient, entre autres, se traduire au plan de l'écoute. Leurs recherches font état d'un degré plus élevé de stress et d'un plus grand besoin de soutien, surtout chez les parents dont l'enfant ayant une déficience intellectuelle présente aussi des problèmes de santé mentale ou des

problèmes de comportement (Connely et Sheridan, 1996; Douma, 2006; McConachie, 1986). Force nous est également de constater le parallélisme frappant entre les réponses des participants et les orientations de la politique de soutien à domicile du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSSQ, 2003). Les orientations du ministère sous-tendent des services de soutien adaptés aux besoins de la population et proposent de relever ce défi en offrant à la population une gamme de services personnalisés. Ces services devraient se traduire par une facilité d'accès simple et rapide et ce, en tout temps et surtout en cas d'urgence et une intensité qui correspond aux besoins de la personne. C'est beaucoup ce à quoi font référence les parents lorsque bouleversés (Lamarche, 1987), anéantis (Barr et Millar, 2003; Russell, 2005), effrayés ou inquiets (Ferguson, 2001; Lamarche, 1987; Poehlmann, Clements, Abbeduto et Farsad, 2005; Wolman et al., 2001) suite à l'annonce du diagnostic de leur enfant. Ils expriment que la présence, la patience et la bonne humeur des intervenants sont des facteurs d'aide importants. Ils disent aussi trouver très aidant le fait de savoir qu'ils peuvent obtenir de l'aide ou des réponses facilement et le fait d'avoir le soutien d'un intervenant en cas de besoin.

6.2.2 Améliorations à apporter

Bien que de façon générale ils fassent preuve de satisfaction à l'égard des services qu'ils reçoivent du CSDI MCQ, les parents y perçoivent néanmoins quelques lacunes et croient que certaines améliorations peuvent y être apportées. Ils souhaitent notamment l'amélioration des services d'orthophonie afin de favoriser le développement du langage de leur enfant, et demandent aussi une continuité des services même après que leur enfant

soit entré à l'école. Leurs attentes relatives à l'amélioration des services se traduisent également en termes d'information, d'enseignement de pratiques éducatives et de communication mais espèrent aussi plus rapide l'ouverture des dossiers et une plus grande disponibilité de l'intervenant. Nous constatons, cette fois encore, que les attentes des parents quant aux améliorations à apporter aux services sont aussi en lien étroit avec les résultats des recherches effectuées dans le domaine de la déficience intellectuelle et les objectifs du PCEAF. En effet, selon Hachey (2008), la majorité des parents d'enfant ayant une DI/RGD tiennent à tout prix à ce que leur enfant vive en société et non en marge de la société et croient que l'école est le premier endroit où il doit s'intégrer. Boursier (2007) soutient qu'après avoir traversé une série d'étapes difficiles suite au choc que suscite l'annonce du diagnostic de DI, la plupart des parents arrivent graduellement à développer des attentes à la hauteur des capacités de leur enfant et mettent beaucoup d'énergie à trouver une réponse adéquate à ses besoins. Ils n'hésitent pas à prendre une part active aux interventions et à revendiquer ce qu'ils croient être le mieux pour leur enfant (Boursier, 2007). Ils savent que leur rôle auprès de leur jeune enfant est fondamental et croient être ceux qui sont le plus en mesure de guider les intervenants sur le type de soutien dont ils ont besoin (Gagnier, 2002). Les recherches de Russell (2005), Douma, Dekker et Koot (2006) mentionnent que les parents manifestent des besoins d'écoute, d'information et de soutien, de même que ceux d'acquérir des techniques favorisant l'apprentissage de la débrouillardise et de l'autonomie chez leur enfant (Terrisse et al., 2005). Inspirés des besoins des parents et des recherches dans le domaine de la déficience intellectuelle, les objectifs du Programme-Cadre à l'Enfant, l'Adolescent

et la Famille du CSDI MCQ favorisent également le soutien à la famille dans l'intervention auprès de l'enfant de même que son intégration en milieu scolaire.

6.3 Retombées de la recherche

Puisqu'à ce jour aucune étude n'a évalué les retombées de l'application du PCEAF du CSDI MCQ, les résultats obtenus nous permettent d'y porter un regard nouveau sur ses objectifs et sur la perception qu'ont les parents des services qu'ils reçoivent du CSDI MCQ. De façon globale, l'ensemble des résultats permet de constater que les parents ont une perception favorable des services reçus du CSDI MCQ. Ils jugent recevoir de l'intervenant du CSDI MCQ de l'information d'ordre général et relative aux pratiques éducatives de stimulation, ainsi qu'aux ressources de soutien disponibles pour l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie. Ils mentionnent également que les interventions que leur proposent les professionnels du contribuent à favoriser leur sentiment de compétence parentale dans ce même objectif.

Certaines améliorations pourraient cependant être apportées aux services offerts par le . Notre étude révèle des lacunes importantes notamment au chapitre du répit et du soutien. Les recherches de Harvey et O'leary (1995) nous apprennent que les parents d'enfant présentant une DI/RGD sont souvent enclins à se dégager de la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant ou à adopter un comportement de discipline envers eux (Roberts et Strayer, 1987) lorsqu'ils sont démunis, inquiets ou épuisés par la lourdeur de la tâche associée à l'aide et aux soins qu'ils doivent apporter quotidiennement à leur enfant. Field et Fogel (1982) invoquent que le bien-être des parents influe de façon

positive sur la perception qu'ils ont de leur enfant et encourage davantage leur engagement auprès d'eux. C'est pourquoi ils comptent souvent sur les services qui leur sont proposés pour retrouver leur énergie, leur équilibre et celle de leur famille.

Le soutien nous semble également un élément important pour favoriser l'engagement des parents. Les travaux de Hoover-Dempsey et Sandler (1997), de Deslandes (1999) et de Deslandes et Bertrand (2004, 2005) mettent en parallèle l'engagement des parents auprès de leur enfant et les résultats de leur apport. En effet, les parents décident de s'engager davantage auprès de leur enfant s'ils croient avoir les habiletés et les connaissances requises pour le faire et s'ils croient que leurs interventions auront un impact positif sur son développement (Deslandes et Bertrand, 2004, 2005).

Il semble donc évident que l'accès facile à des ressources de répit saurait en partie répondre à leurs besoins de ressourcement, mais plus encore, nous croyons qu'il serait opportun de mieux définir le soutien dont fait mention le PCEAF du (PCEAF, 35). Selon ce qu'en jugent les parents, les intervenants devraient offrir plus de disponibilité et plus d'écoute pour entendre leurs préoccupations familiales et être aptes à répondre à leurs demandes d'aide. Nous sommes d'avis que les intervenants du devraient connaître précisément le soutien qu'ils doivent offrir pour répondre efficacement aux besoins exprimés par les parents. Ils devraient avoir ou acquérir les connaissances nécessaires leur permettant de demeurer sensibles aux multiples manifestations d'aide que traduisent les parents et être prêts à intervenir rapidement et efficacement lorsque de tels besoins se font sentir. Les recherches de David, Flowers, Hewitt et Solow (2004) allèguent que la plupart des intervenants n'ont ni la formation ni la compétence pour offrir un soutien

approprié aux familles d'enfant présentant une DI/RGD. Les parents ne perçoivent pas adaptés à leurs besoins le soutien qui leur est offert.

Après entente avec son superviseur, l'intervenant devrait également chercher la collaboration d'autres partenaires ou leur référer (Barakett, 2004) les dossiers nécessitant de tels services.

Un accès plus facile au service d'orthophonie nous apparaît aussi important pour répondre aux besoins des parents. Cette demande exprimée de façon itérative par les parents lors des réponses aux questions du sondage. Elle témoigne des résultats de recherches de Guay et Thibodeau (2003), qui font mention des difficultés des parents à adopter des pratiques éducatives favorisant le développement de leur enfant et de leur besoin de support à ce niveau. Russell (2005) souligne également que les parents manifestent des besoins d'acquérir des techniques favorisant l'apprentissage de la débrouillardise et de l'autonomie chez leur enfant et souhaitent aussi développer des stratégies d'intervention favorisant son intégration à l'école.

Nous estimons finalement qu'une plus grande disponibilité de l'intervenant serait un atout important au soutien des parents. Ils traduisent une satisfaction mitigée à ce plan en réponse aux questions ayant trait au soutien reçu et réitèrent cette demande lorsqu'ils expriment les améliorations à apporter, à la dernière question.

Il est étonnant que la perception des parents en ce qui a trait aux services reçus reste sensiblement la même quel que soit le type de famille [traditionnelle, monoparentale avec ou sans garde partagée, reconstituée avec ou sans garde partagée et autres], leur degré de scolarité [primaire, secondaire, professionnel, collégial ou universitaire], le genre de

l'enfant, le nombre d'années d'accès aux services ou la fréquence des interventions. Il serait intéressant, lors d'une prochaine étude, de cibler de façon plus sélective les différents facteurs faisant l'objet de l'étude. À notre avis, une étude portant sur la perception des parents quant à la fréquence des interventions reçues pour des enfants de même âge serait digne d'intérêt. De même, la perception des informations données aux parents qui ont fait des études universitaires par opposition à la perception des parents qui ont fait des études de niveau primaire pourrait aussi être à considérer. Enfin, la combinaison de plusieurs facteurs qui font l'objet de cette recherche ne pourrait que fournir davantage d'information sur les changements à apporter aux services offerts et en permettre l'amélioration.

6.4 Limites de l'étude

Sans être exhaustifs, les résultats de la recherche auront permis de jeter un œil nouveau sur la perception des parents en regard des interventions qui leur sont proposées par les intervenants et permettre un point de départ pour l'amélioration des services qui leur sont offerts. En soi, cette première constitue la principale force de cette recherche.

Il faudra cependant garder une certaine prudence, inhérente aux limites de l'étude, dans l'interprétation des résultats du sondage. Une première limite concerne le nombre de participants. Un nombre plus considérable de sujets aurait permis qu'on accorde aux résultats un regard plus juste de la perception des services par les parents en permettant l'utilisation de méthodes statistiques plus puissantes. Le faible taux de participation à l'étude ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des parents recevant des services du CSDI MCQ.

L'absence d'homogénéité chez l'ensemble des participants est également un facteur qui contraint la généralisation de l'étude et en fait une seconde limite de l'étude. En effet, la différence d'âge entre les enfants de même que leurs caractéristiques individuelles, la diversité des familles, le degré de scolarité des parents et la fréquence des visites de l'intervenant ne sont là que quelques-unes des variables qui peuvent biaiser et influencer sur l'expression du taux de satisfaction individuelle des parents. Bien que dans le cas présent, il semble que l'amalgame de tous ces facteurs ne semble modifier en rien les données de la recherche, il serait peut-être étonnant de constater les résultats d'une pareille recherche en ayant ciblé au préalable et de façon plus précise un nombre restreint de facteurs.

La validité de l'instrument de mesure utilisé constitue également une troisième limite à la recherche. Le questionnaire utilisé aux fins de l'étude est le produit de l'adaptation d'une évaluation faite à l'université de Guam, une île de l'océan Pacifique, et développée initialement par le Département d'Éducation des États-Unis. L'évaluation originale de laquelle est tirée notre questionnaire s'adresse à des enfants de trois ans, avec ou à risque de retard de développement. Sans être à l'opposé toutefois, la clientèle visée par notre étude concerne des enfants âgés entre trois et sept ans, présentant un retard grave de développement ou une déficience intellectuelle. Nous avons choisi en toute connaissance de cause la version originale du questionnaire puisqu'elle convenait aussi très bien, croyions-nous, à la clientèle visée par la recherche. Il faut cependant se rappeler qu'en termes de limite de la recherche, l'évaluation initiale s'adresse à des enfants de trois ans sans déficience intellectuelle.

Conclusion

Il est bien de constater que la personne présentant une déficience intellectuelle occupe de plus en plus la place qui lui revient dans la société. Mais ce n'est pas sans heurt que cette place fut conquise. Si au cours des siècles, la société a accepté de faire une place aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, c'est d'abord parce que beaucoup y ont cru. Pagé (1961) a cru que les personnes présentant une déficience intellectuelle devaient avoir des conditions de vie décentes. Les parents ont cru et croient encore que leur enfant ayant une déficience intellectuelle ou un retard de développement doit vivre en société. Les instances gouvernementales ont aussi cru qu'il fallait refondre ou voter de nouvelles lois et mettre en place des services, tels les centres de réadaptation, pour permettre l'intégration de ces personnes.

À l'issue de cette démarche d'évaluation qui aura permis de jeter un regard nouveau sur la perception des services offerts aux parents d'enfants ayant une DI\RGD, il convient de faire un bref rappel des résultats marquants. Il demeure indéniable que la perception qu'ont les parents des services offerts par les intervenants du CSDI MCQ correspond fortement à plusieurs attentes qu'ils ont exprimées et dont font également mention les recherches dans le domaine de la déficience intellectuelle. Les résultats suggèrent en effet que les parents jugent recevoir de l'intervenant du l'information d'ordre général et l'enseignement de pratiques éducatives relatives au besoin de stimulation dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie. Globalement, les parents sont par

contre sont moins satisfaits du soutien qui leur est offert. Ils considèrent recevoir peu de soutien pour assister leur enfant dans la quête de ses apprentissages et de son intégration dans la société. La clarté du processus de soutien défini au programme-cadre du CSDI MCQ pourrait être améliorée grâce à une description plus détaillée de ses différents objectifs et de ses composantes, description qui serait clairement communiquée à l'intervenant.

En ce qui a trait à leur compétence parentale, l'ensemble des parents juge que les interventions du professionnel du CSDI MCQ contribuent à favoriser leur sentiment de compétence parentale dans le cadre de l'accompagnement de leur enfant dans son développement et son autonomie. La grande majorité des répondants estime que les interventions qui leur sont proposées leur permettent de savoir quoi faire pour favoriser le développement maximum de leur enfant et stimuler son intégration et sa participation sociales.

Si les données présentées dans ce rapport doivent être interprétées avec nuance, nous croyons néanmoins que celles-ci donnent un portrait nouveau et assez juste de la situation actuelle en ce qui a trait à la perception des parents à l'égard des services qui leur sont offerts par le CSDI MCQ. En ce sens, les résultats présentés peuvent servir de guide afin d'entreprendre des actions visant l'amélioration des services. Il reviendra aux décideurs de déterminer les priorités et les actions à entreprendre en fonction des données fournies par cette étude.

Références

- American Psychiatric Association (2008). *Mini DSM-IV : Critères diagnostiques*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine) : Masson.
- Arénilla, L. (1996). *Dictionnaire de pédagogie et de l'éducation*. Paris : Bordas.
- Arnold, E. H. A. et O'Leary, S.G. (1995). The effect of child negative affect on maternal discipline behaviour. *Journal of abnormal child psychology*, 23, 585-595.
- Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (1995). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Actes du IIIe congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, 23 au 25 août 1993*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales et Ionescu, S. (1993). *La déficience intellectuelle*. Laval : Agence d'Arc.
- Baelde, P. (1999). *Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle*. Paris : Gaëtan Morin.
- Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies*. Cambridge, Angleterre : Cambridge University Press.
- Barakett, R. (2004). *Précis annoté de la Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Cowansville : Éditions Yvon Blais.
- Barr, O. et Millar, R. (2003). Parents of children with intellectual disabilities : their expectations and experience of genetic counselling. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 16(3), 189-204.
- Basquin, M. (1982). *Le jeune handicapé et sa famille : l'apport de la psychiatrie de l'enfant*. Paris : Éditions ESF.
- Beulé, R. et Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Abitibi-Témiscamingue (2004). *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : état de situation*. Rouyn-Noranda : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Abitibi-Témiscamingue.

- Beaulieu, G. (1983). *Le rêve éclaté. Avis du Conseil des affaires sociales et de la famille sur l'accueil à l'enfant atteint de déficience*. Québec : Conseil des affaires sociales et de la famille.
- Bédard, D., Lazure, D. et Roberts, C. (1962). *Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*. S.I. : Ministère de la santé.
- Blanchet, A. (1987). *Les Techniques d'enquête en sciences sociales : observer, interviewer, questionner*. Paris : Dunod.
- Bloch, H. et Tamisier, J.C. (1999). *Grand Dictionnaire de la psychologie*. Paris : Larousse.
- Botuck, S. et Winsberg, B. G. (1991) Effects of respite on mothers of school-age and adult children with severe disabilities. *Mental Retardation*, 29(1), 43-47.
- Bouchard, C., Dumont, M. et Blanchard, D. (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? : une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- Bouchard, F. (Réalisateur) (2002). *Famille, milieu éducatif et communauté : empowerment/compétence parentale* [DVD]. Dans G. Myles (Producteur) : Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières. Service de soutien pédagogique et technologique.
- Bouchard, J.-M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin.
- Bouchard, J.-M. (2002). Le Partenariat entre chercheurs et praticiens : au-delà du discours. Dans Guerdan, V., Bouchard, J.-M. et Mercier, M. (Éds), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles : de la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche* (pp. 77-87). Outremont : Éditions logiques.
- Bouchard, J.-M., (2002). Partenariat et agir communicationnel. Dans Guerdan, V., Bouchard, J.-M. et Mercier, M. (Éds), *Partenariat chercheurs, praticiens, familles : de la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche* (pp. 115-130). Outremont : Éditions logiques.
- Bouchard, J.-M. et Kalubi, J.-C. (2001). Le partenariat entre les parents et les professionnels. Dans J. A. Rondal et A. Comblain, (Dir.), *Manuel de psychologie des handicaps : sémiologie et principes de remédiation* (pp. 469-492). Bruxelles : Éditions Mardaga.

- Bouchard, S. et Cyr, C. (2005). *Recherche psychosociale*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Boursier, L. (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.
- Brazelton, T. et Greenspan, S. (2003). *Ce dont chaque enfant a besoin; ses sept besoins incontournables pour grandir, apprendre et s'épanouir*. Allier : Marabout.
- Breslau, N. et Davis, G.C. (1986). Chronic Stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*, 43, 309-314.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press.
- Brown, R. I., (2006). Éditorial. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 3(4), 209-210.
- Case, S. (2001). Learning to partner, disabling conflict: Early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with learning disabilities. *Disability et Society*, 16(6), 837-854.
- Conneley, J.C. et Sheridan, S. (1996). Pediatric Traumatic Brain Injury : Challenges and Interventions for families. *Journal of learning disabilities*, 29(6), 662-669.
- Conseil supérieur de l'éducation. (1993). *Pour une école secondaire qui développe l'autonomie et la responsabilité : avis à la ministre de l'éducation*. Québec : Conseil supérieur de l'éducation.
- Daniel, D. (2005). *Enfant automate ou enfant autonome?* Montréal : Éditions de l'Homme.
- David, W. T., Flowers, C., Hewitt, A. et Solow, J. (2004). Training Needs of Direct Support Staff. *Mental Retardation*, 42(5), 327-337.
- De Grandmont, N. (2004). Acceptation de la différence : perspective historique et éléments réflexifs. Dans N. Rousseau et S. Bélanger (sous la dir.), *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (pp. 7-13). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Della-Courtiade, C. (1998). *Élever un enfant handicapé*. Paris : Éditions ESF.

- Deslandes, R. (1999). Une visée partenariale dans les relations entre l'école et les familles : complémentarité de trois cadres conceptuels. *La Revue Internationale de l'Éducation Familiale*, 3(1 et 2), 30-47.
- Deslandes, R. et Bertrand, R. (2004). Motivation des parents à participer au suivi scolaire de leur enfant au primaire. *Revue des sciences de l'éducation* 30(2), 411-434.
- Deslandes, R. et Bertrand, R. (2005). Parent involvement in schooling at the secondary level : Examination of the motivations. *The Journal of Educational Research*, 98(3), 164-175.
- Dictionnaire de thérapeutique pédiatrique Weber, (2004). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Dictionnaire de thérapeutique pédiatrique Weber. (2008). (2^e éd.). Montréal : Gaétan Morin.
- Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires. Roberge, J.-Y., Lemay, J., Prévost, L. et Ouellet, M. (1996). *DÉFIS démarche éducative favorisant l'intégration sociale : enseignement secondaire*. Québec : Ministère de l'éducation.
- Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires. (2000). *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) définitions*. Québec : Ministère de l'éducation.
- Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires, St-Onge, F., Joncas, C. et Picard, L. (2004). *Le plan d'intervention au service de la réussite de l'élève : cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec : Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- Doré, S. (1994). *Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*. Sainte-Foy : Les éditions Multimondes.
- Doré, S. (1999). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : orientations et voies de solution pour l'avenir*. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Douma, J. C. H, Dekker, M. C et Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of intellectual disability research*, 50(8), 570-581.

- Dybwad, R. F. (1990). *Perspectives on a parent movement : the revolt of parents of children with intellectual limitations*. Cambridge : Brookline Books.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities : Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Émond, I., Dugas, L., Vanasse, V., Sarrazin L. et Doré, S. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités éducatives pour la petite enfance*. Montréal : Office des personnes handicapées du Québec.
- Ferland, F. (2001). *Un enfant à découvrir : au-delà de la déficience physique ou intellectuelle*. Montréal : Hôpital Sainte-Justine.
- Field, T. et Fogel, A. (1982). *Emotion and early interaction*. Hillsdale, N.J. : L. Erlbaum
- Fink, A. (1995). *How to ask survey questions*. Thousand Oaks, Calif. : Sage.
- Flynn, R. (1994). De la normalisation à la valorisation des rôles sociaux : évolution et impact entre 1982 et 1992. *Réseau International CIDIH*, 6(3), 20-24.
- Flynn, R. (1994). L'intégration sociale entre 1982 et 1992 : définitions conceptuelles et opérationnelles. Dans S. Doré (Éd.), *Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, (pp.515-526). Sainte-Foy : Office des personnes handicapées du Québec.
- Fortin, D. et Carrier, S. (2000). *L'intégration sociale en milieu de travail des personnes présentant une déficience intellectuelle : un phénomène collectif d'adaptation sociale*. Québec : Conseil québécois de la recherche sociale.
- Fortin, F. (2006) *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière-éducation.
- Fougeyrollas, P. (1996). *Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap*. Lac St-Charles : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Frey, J. H. (1995). *How to conduct interviews by telephone and in person*. Thousand Oaks, Calif. : Sage.
- Ferguson, P.M. (2001). Mapping the family : Disability studies and the exploration of parental response to disability. Dans G. L. Albrecht, K. D. Seelman, et M. Bury (Éds), *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks : Sage.

- Gagnier, J.-P. et Lachapelle, R. (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Garwick, A., Kohrman, C., Wolman, C. et Blum, R.W. (1998). Families' recommendations for improving services for children with chronic conditions. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 152, 440-448.
- Gosselin, C. et Rivest, C. (2002). *Programme-Cadre à l'enfant, l'adolescent et la famille*. [Brochure]. S.l. : Centre de services en déficience intellectuelle.
- Guay, J. et Thibodeau, Y. (2002) Le défi du partenariat avec les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans J.-P. Gagnier, et R. Lachapelle, R. (Éds), *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*, (pp.113-136). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Guerdan, V., Bouchard, J.-M. et Mercier, M. (2002). *Partenariat, chercheurs, praticiens, familles : de la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Actes du VI^e Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales. Montréal : Éditions Logiques.
- Guralnick, M. J. (2001). *Early childhood inclusion*. Baltimore : P.H. Brookes Pub. Co.
- Hachey, I. (2008). La bataille de l'intégration harmonieuse. *La Presse*, 6 avril 2008, Plus Lecture, p. 2.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability*. New York : Oxford University Press.
- Hasting, R. P. et Taunt, H., M. (2002). Positive Perceptions in Families of Children With Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Hasting, R. P., Daley, D., Burns, C. et Beck, A. (2006). Maternal Distress and Expressed Emotion: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships With Behavior Problems of Children With Intellectual Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111(1), 48-61.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities : Resilience, Coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Herman, S. et Hazel, K.L. (1991). Evaluation of Family Support Services : Change in Availability and Accessibility. *Mental Retardation*, 29(6), 351-357.

- Hoover-Dempsey, K.V. et Sandler, H.M. (1997). Why do parents become involved in their children's education? *Review of Educational Research*, 67(1), 3-42.
- Jones, R. A. (2000). *Méthodes de recherche en sciences humaines*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Juhel, J.-C. (1997). *La déficience intellectuelle : connaître, comprendre intervenir*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Kagan, S. L. et Weissbourd, B. (2007). Family support : A force for change. Dans J. L. Aber, Bishop-Josef, Jones, S. J. S. M., McLearn, K. T. et Phillips, D. A., *Child development and social policy: Knowledge for action* (pp. 249-264). Washington, DC : American Psychological Association.
- Lalvani, P. (2008). Mothers of Children with Down Syndrome: Constructing the Sociocultural and developmental Meaning of Disability. *Intellectual and Developmental Disability*, 46(6), 436-445.
- Lamarche, C. (1987) *L'enfant inattendu : comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire*. Montréal : Boréal Express.
- Lambert, J.-L. (2002). *Déficiences intellectuelles : actualités et défis*. Fribourg, Suisse : Éditions universitaires.
- Langevin, J., Dionne, C. et Rocque, S. (2004). Incapacités intellectuelles : contexte d'inclusion et processus d'adaptation de l'intervention. Dans N. Rousseau, et S. Bélanger, *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (pp. 173-203). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lanners, R. et Lambert, J.-L. (2002). *L'intervention précoce en éducation spécialisée. Bilan et perspectives*. Lucerne : Éditions SPC.
- Larose, F., Terrisse, B. et Grenon, V. (2000). L'évaluation des facteurs de risque et de protection chez les enfants de maternelle et de premier cycle de l'enseignement primaire : l'échelle des compétences éducatives parentales. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 4(2), pp. 103-127.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3^e éd.). Montréal : Guérin.
- Lombardi, J. et Bogle, M. M. (2004). *Beacon of hope*. Washington, D.C. : Zero To Three Press.

- Lortie, M. C. (2008, 28 janvier). Vivre avec un enfant handicapé 24 heures chrono. *La Presse*, Actuel famille, p.1.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.G. E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnick, D.M, Spreat, S. et Tassé, M. J. (2003). *Retard mental; définition, classification et système de soutien*, dixième édition, traduction par D. Morin, Eastman (Québec) : Éditions Behaviora.
- Lyle, T., Richarson, M.L., Nahom, D., Aigbe, E. et Porter, A. (2002). Providing Family Support Through Community Guides. *Mental Retardation*, 40(3), 191-200.
- Mank, D. M. et Buckley, J. (1989). Strategies for integrating employment environments. *Economics, industry and disability : a look ahead*, pp. 319-335.
- Marier, B. (1995). *L'École et les familles : de son ouverture à leur implication*. Québec : Conseil de la famille.
- Mayer, R. et Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- McConachie, H. (1986). *Parents and young mentally handicapped children : a review of research issues*. Dover, N.H. : Croom Helm.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1988). *L'Intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social. Orientations et guide d'action*. Québec : Ministère de la santé et services sociaux.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (1994). *Les services à domicile de première ligne cadre de référence*. Québec : Ministère de la santé et des Services sociaux.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* Québec : Ministère de l'Éducation, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003) *Chez soi : le premier choix : la politique de soutien à domicile*. Québec : Santé et services sociaux.

- Ministère de la santé et services sociaux. Association québécoise d'établissements de santé et services sociaux, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, et Agences de la santé et des services sociaux. (2005). *Cadre de référence National pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle : pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, celles ayant un trouble envahissant du développement, leurs familles et leurs proches*. Québec : Santé et services sociaux Québec
- Ministère de l'éducation. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : politique de l'adaptation scolaire : plan d'action en matière d'adaptation scolaire*. Québec : Ministère de l'Éducation.
- Ministère de l'éducation. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves : politique de l'adaptation scolaire : prendre le virage du succès : politique de l'adaptation scolaire*. Québec : Ministère de l'Éducation.
- Ministère de l'éducation, du loisir et du sport, et Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides. (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes*. Québec : Ministère de l'Éducation, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- O'Brien, J., Forest, M., Snow, J., Pearpoint, J. et Husbury, D. (1992). *L'intégration en action : comment améliorer l'école en accueillant dans les classes régulières ces enfants présentant des besoins particuliers*. Montréal : Éditions de la collectivité/ Institut québécois de la déficience mentale.
- Office des personnes handicapées du Québec. (1994). *Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*. Québec : Office des personnes handicapées du Québec.
- Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*. Montréal : Éditions du Jour.
- Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences sociales*. Paris : A. Colin.
- Paré, C., Parent, G., Rémillard, M.-B. et Piché, J.-P. (2004). Le modèle du processus de production du handicap de Fougeyrollas, dans N. Rousseau et S. Bélanger. *La pédagogie de l'inclusion scolaire* (pp. 153-171). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Parent, N. (1999). *Liens entre les problèmes intériorisés et les habiletés psychosociales chez les enfants présentant une déficience intellectuelle*. Mémoire de Maîtrise, Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.

- Pelchat, D., Lefebvre, H., Kalubi, J. C. et Michallet, B. (2002). *Quoi de neuf à propos de l'annonce de la déficience motrice cérébrale?* Dans S. Tétreault, P. Beaupré, J. C. Kalubi, et B. Michallet (Éds), *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir*, (pp. 13-26). Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Perreault, K. (1997). *Pour mieux comprendre la différence : une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Québec : La Direction.
- Pinelli, A. (2004). *Porter le bébé vers son autonomie*. Ramonville-Saint-Agne : Érès.
- Plas, J. M. et Hoover-Dempsey, K. V. (1988). *Working up a storm : anger, anxiety, joy, and tears on the job*. New York : W.W. Norton.
- Poehlmann, M., Clements, M., Abbeduto, L. et Farsad, V. (2005). Family Experiences Associated With a Child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255-257.
- Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Psychiatrie clinique et thérapeutique*. (1929). Paris : Éditions techniques.
- Québec. (2006). *Lois sur les services de santé et les services sociaux (Vol.1)*. Québec : Éditions Yvon Blais.
- Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Brunette, D. et Poulin, S. (2002). *Moi, parmi les autres : orientations régionales en déficience intellectuelle*. Trois-Rivières : Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Richard, C., Urbano et Robert, M. (2007). Divorce in Families of Children With Down Syndrome: A population-based study. *American Journal of Mental Retardation*, 112(4), 261-274.
- Roberts, W. et Strayer, J. (1987). Parents' responses to the emotional distress of their children : Relations with children's competence. *Developmental Psychology*, 23, 415-422.
- Rocque, S., Langevin, J., Drouin, C. et Faille, J. (1999). *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Éditions nouvelles.

- Russell, F. (2005). Starting school : the importance of parents' expectations. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 5(3), 118–126.
- Sablan, V. A. (1997). *The Self Study Evaluation of the Guam Pediatric Evaluation and Developpemental Services (PEDS) Unit. Final Technical Report*. Agana, Guam : Department of Education.
- Shonkoff, J. P. et Meisels, S. J. (2000). *Handbook of early childhood intervention* (2e ed.). New York : Cambridge University Press.
- Singer, G. H. S. et Irvin, L. K. (1989). *Support for caregiving families : enabling positive adaptation to disability*. Baltimore : P. H. Brookes.
- Singer, G. H. S., (2006). Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 111(3), 155-169.
- Skotko, B. et Canal Bedia, R. (2005) Post natal support for mothers of children with Down Syndrome. *Mental Retardation*, 43(3) 196-212.
- St-Cyr Tribble, D. (2001). *Les pratiques d'empowerment en première ligne : compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès des parents : rapport de recherche*. Québec : Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.
- Stolk, J., Boer, T. A. et Seldernijk, R. (2000). *Meaningful care a multidisciplinary approach to the meaning of care for people with mental retardation*. Boston : Kluwer Academic.
- Terrisse, B., Larose, F., Lefebvre, M.-L. et Bédard, J. (2005). *Étude des besoins d'information et de formation à l'exercice des rôles éducatifs des parents québécois ayant de jeunes enfants (naissance 12 ans) et adéquation avec les services offerts par les organismes de soutien à la famille*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Tessier, R. (2000). *Le rôle des interactions mère-enfant et des perceptions maternelles dans le développement des habiletés sociales des enfants handicapés physiquement*. Québec : Conseil québécois de la recherche sociale.
- Tessier, R. et Tarabulsy, G. M. (1996). *Le Modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Tessier, R., Tarabulsky, G. M. et Provost, M.-A. (1996). *Les relations sociales entre les enfants*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Tétreault, S. (2002). *Famille et situation de handicap : comprendre pour mieux intervenir*. Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Tourigny, M. et Dagenais, C. (2005) Introduction à la recherche évaluative. Dans S. Bouchard et C. Cyr (Éds), *Recherche psychosociale : pour harmoniser recherche et pratique*, (pp436-481). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Tremblay, M., Boucher, G., Charbonneau, Y. et Gascon, H. (2000). *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*. Longueuil : Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Turnbull, A.P. et Turnbull, H.R. (1990). *Families, Professionals, and Exceptionality : A special partnership*. Columbus : Merrill Pub. Co.
- Turnbull, H. R. et Turnbull, A. P. (1999). Family support : Retrospective and prospective. Dans M. L. Wehmeyer, et J. R. Patton (Eds), *Mental Retardation in the 21st century* (pp. 3-17). Austin, Tex. : Pro-ED.
- Vaginay, D. (2005). *Découvrir les déficiences intellectuelles*. Ramonville Saint- Agne : Erès.
- Van Riper, M. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome : a comparative study. *Research in Nursing and health*, (15), 227-235.
- Weber, M. (1989). *Guide thérapeutique pédiatrique*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Wehmeyer, M. L. et Patton, J. R. (2000). *Mental retardation in the 21st century*. Austin, Tex. : Pro-ED.
- Wise, J. B. (2005). *Empowerment practice with families in distress*. New York : Columbia University Press.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.

- Wolfensberger, W. et Thomas, S. (1988). *Passing : Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux*. Gatineau : Les Communications Opell.
- Wolman, C., Garwick, A., Kohrman, C. et Blum, R. (2001). Parents' Wishes and Expectations for Children with Chronic Conditions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 261-277.
- Zribi, G. et Sarfaty, J. (2000). *Construction de soi et handicap mental*. Rennes : École nationale de la santé publique.

Appendice A
Lettre aux parents

Trois-Rivières, le 07 mai 2007
Université du Québec à Trois-Rivières

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire de maîtrise en éducation, je m'intéresse à l'apport des interventions présentées au programme cadre à l'enfant, à l'adolescent et à la famille du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Je m'adresse aux parents d'enfants âgés entre trois ans et sept ans, recevant des services du CSDI MCQ. L'objectif de ma recherche est d'évaluer si les interventions qui sont proposées par les professionnels du CSDI MCQ répondent aux besoins des parents et contribuent à soutenir leur engagement dans les apprentissages de leur enfant.

Je sais que vous êtes souvent sollicités, mais votre participation à cette recherche est très importante. En acceptant de prendre quelques minutes de votre temps pour répondre à ce questionnaire, vous ferez connaître votre perception des services offerts par le Centre et contribuerez aux cibles d'amélioration.

Vous êtes entièrement libre de répondre à ce questionnaire sans crainte de réduction de services. Votre participation volontaire ne comporte aucun risque ni avantage direct pour vous et votre famille. Les résultats obtenus pourront contribuer à l'amélioration des services offerts par le CSDI MCQ.

Afin d'assurer la confidentialité de vos réponses, votre questionnaire parviendra directement dans l'enveloppe ci-jointe, à l'AIS (Association pour l'intégration sociale) de la région de Victoriaville. Mme Diane Lavigne, coordonnatrice de l'organisme a accepté de faire la saisie des résultats, avant de me les faire parvenir. En aucun moment, comme chercheur, je n'aurai accès aux questionnaires. En raison de mon rôle de conseiller à l'évaluation de la qualité au CSDI MCQ, je ne recevrai que la compilation des résultats, dans le plus stricte anonymat, et ce afin d'éviter toute forme ou apparence de conflit d'intérêt. Une fois les réponses colligées, les questionnaires seront détruits par l'intervenant de l'AIS.

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-07-122.03 a été émis le 07 mai 2007.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Fabiola Gagnon, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique Fabiola.Gagnon@uqtr.ca.

Le mémoire sera accessible à la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières et au service de documentation du CSDI MCQ.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration.

Yvan Prince
Étudiant à la maîtrise en éducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières
Conseiller à l'évaluation de la qualité au Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec

Pour de plus amples renseignements, n'hésitez pas à communiquer avec moi au numéro de téléphone suivant : 819 795-4626 au poste 3223.

Trois-Rivières, le 07 mai 2007
Université du Québec à Trois-Rivières

Appendice B
Questionnaire sur les informations d'ordre général

Informations d'ordre général

1 Vous êtes...

- a. ☐ la mère de l'enfant
- b. ☐ le père de l'enfant
- c. ☐ autre (préciser) _____

2 Votre famille est :

- a. ☐ traditionnelle (deux parents biologiques)
- b. ☐ monoparentale sans garde partagée
- c. ☐ monoparentale avec garde partagée
- d. ☐ reconstituée sans garde partagée
- e. ☐ reconstituée avec garde partagée
- f. ☐ autre (préciser) _____

3 Indiquez votre niveau de scolarité

- a. ☐ études primaires
- b. ☐ études secondaires
- c. ☐ études professionnelles au secondaire
- d. ☐ études collégiales
- e. ☐ études universitaires

4 L'enfant pour lequel vous répondez est :

- a. ☐ un garçon
- b. ☐ une fille
- c. Quel est son âge? _____ ans

4.1 Votre enfant a-t-il :

- des frères : a. ☐ oui b. ☐ non
Si oui combien : _____
- des sœurs : a. ☐ oui b. ☐ non
Si oui combien : _____

4.2 Quel est son rang dans la famille? _____

5 Depuis quand recevez-vous des services du CSDI MCQ?

- a. ☐ moins d'un an
- b. ☐ entre 1 et 2 ans
- c. ☐ entre 2 et 3 ans
- d. ☐ entre 3 et 4 ans
- e. ☐ quatre ans et plus

6 À quelle fréquence l'intervenant du CSDI MCQ se rend-il habituellement chez-vous au cours de l'année?

- a. ☐ une fois par semaine
- b. ☐ deux fois par mois
- c. ☐ une fois par mois
- d. ☐ une fois aux 6 semaines ou plus

Appendice C
Questionnaire concernant les besoins et la compétence des parents

1. Questions concernant les besoins d'information d'ordre général

Selon vous, dans quelle mesure l'intervenant du CSDI MCQ vous a-t-il :	Pas du tout	Un peu	Moyenne ment	Beaucoup
1.1 Fourni de l'information sur la condition ou l'incapacité de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin de ce type d'information? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
1.2 Fourni de l'information sur les services de répit ou autres formes de services résidentiels?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin de ce type d'information? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
1.3 Fourni de l'information sur d'autres services qui sont actuellement accessibles pour votre enfant ou sur ceux dont il pourrait éventuellement bénéficier?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin de ce type d'information? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
1.4 Souligné l'importance que votre enfant développe des interactions nombreuses et variées avec d'autres personnes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
1.5 Fourni de l'information sur les changements, les apprentissages et les ajustements nécessaires à son entrée à l'école?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin de ce type d'information? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
1.6 Encouragé pour l'intégration et la participation de votre enfant dans les activités, les ressources et les services de la communauté (garderie, loisirs du quartier, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
1.7 Aidé à bien identifier les besoins, les intérêts et les motivations de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				

2. Questions concernant l'enseignement des pratiques éducatives de stimulation

Selon vous, dans quelle mesure l'intervenant du CSDI MCQ vous a-t-il :	Pas du tout	Un peu	Moyenne ment	Beaucoup
2.1 Montré les jeux et les activités du quotidien favorisant son développement moteur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le montre? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
2.2 Montré comment favoriser le développement de son langage?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le montre? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
2.3 Montré comment favoriser la communication avec votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le montre? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
2.4 Montré comment développer les habiletés sociales de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
2.5 Montré des méthodes de discipline adaptées à votre enfant dans des situations de problèmes de comportements? (Ou <input type="checkbox"/> N/A)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le montre? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
2.6 Montré comment développer chez votre enfant les habiletés liées à son autonomie (choisir et agencer ses vêtements, ranger ses vêtements, mettre la table, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le montre? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
2.7 Montré comment reconnaître les forces et les limites de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le montre? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				

3. Questions concernant les besoins de soutien, d'écoute et de respect

Selon vous, dans quelle mesure l'intervenant du CSDI MCQ vous a-t-il :	Pas du tout	Un peu	Moyenne ment	Beaucoup
3.1 Informé de l'aide disponible pour vous et votre famille dans les moments difficiles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
➤ Encouragé à avoir quelqu'un, à l'exception de votre famille immédiate, à qui vous confier lorsque vous vivez des moments difficiles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2 Encouragé à rencontrer d'autres parents qui vivent la même situation que vous?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3 S'est montré disponible pour discuter de vos préoccupations concernant votre dynamique familiale?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4 Informé sur la possibilité d'obtenir une aide professionnelle si vous en aviez besoin pour résoudre vos problèmes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.5 Fourni de la documentation ou suggéré des volumes portant sur les conditions des parents qui ont des enfants qui ressemblent au vôtre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le montre? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
3.6 Encouragé à organiser votre horaire pour avoir plus de temps pour vous?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
3.7 Informé sur la possibilité d'avoir de l'aide additionnelle pour expliquer la condition de votre enfant à :				
a) votre conjoint :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
b) ses frères et sœurs :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				
c) Vos parents et vos beaux-parents :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				

3. Questions concernant les besoins de soutien, d'écoute et de respect (suite)

Selon vous, dans quelle mesure l'intervenant du CSDI MCQ vous a-t-il :	Pas du tout	Un peu	Moyenne ment	Beaucoup
3.8 Informé sur la possibilité d'avoir de l'aide pour savoir comment répondre aux questions que vous posent des amis, des voisins, des inconnus ou d'autres enfants à propos de la condition de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est-ce que vous aviez besoin qu'on vous le fasse? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Commentaires :				

4. Questions concernant le sentiment de compétence parentale

Est-ce que vous considérez que les interventions proposées par les professionnels du CSDI MCQ, vous ont aidé à :	Pas du tout	Un peu	Moyenne ment	Beaucoup
4.1 Savoir quoi faire pour favoriser le développement maximum de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.2 Savoir comment réagir quand votre enfant adopte des comportements inadéquats?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.3 Identifier le niveau de soutien et de stimulation à offrir à votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.4 Identifier l'équilibre entre les périodes consacrées à la stimulation, les périodes consacrées aux jeux et celles consacrées au repos chez votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.5 Concilier les besoins de votre enfant avec vos propres besoins et ceux des autres membres de votre famille?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.6 Favoriser l'intégration et la participation sociale de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.7 Reconnaître les progrès de votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.8 Mieux soutenir votre enfant dans le développement de son autonomie au quotidien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.9 Prendre vos propres décisions concernant votre enfant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Depuis qu'un intervenant du CSDI MCQ vous offre des services, qu'est-ce qui vous a le plus aidé?

6. Selon vous, quelle serait la principale amélioration à apporter dans les services qui vous sont offerts?

Nous vous remercions de votre collaboration.

Yvan Prince

Appendice D
Lettre de rappel aux parents

Victoriaville, le 23 mai 2007

Objet : Rappel

Madame,
Monsieur,

Vous avez reçu au cours de la semaine dernière un questionnaire concernant votre perception des services que vous recevez du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDI MCQ).

À moins que vous ne l'ayez déjà complété, je me permets de vous rappeler l'importance de votre collaboration à cette recherche.

La réponse au questionnaire ne prendra qu'au plus, quinze minutes de votre temps. Plus le nombre de questionnaires reçus sera élevé, plus juste sera la perception des services offerts par le centre.

Je vous rappelle également que la collaboration de l'Association pour l'intégration sociale (AIS) assure le plus strict anonymat de vos réponses.

Vous n'avez plus le questionnaire sous la main? Téléphonnez-moi au numéro sans frais 1 877 273-4620, poste 3223 et il me fera plaisir de vous le retourner.

Je remercie cordialement toutes celles et tous ceux d'entre vous qui ont pris le temps de compléter et de retourner le questionnaire et souhaite que ce rappel suscite chez les autres l'intérêt de collaborer à ma recherche.

Yvan Prince

Appendice E

Accord du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Le 16 janvier 2007

Monsieur Yvan Frithe
Étudiant à la maîtrise
Département des sciences de l'éducation

Monsieur,

Votre protocole de recherche intitulé *Retombées du programme cadre à l'enfant [...] du Centre de services en déficience intellectuelle sur les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard de développement* a été soumis au comité éthique de la recherche pour approbation lors de la 119^e réunion tenue le 16 janvier 2007.

Comme suite à l'évaluation de votre protocole, le comité se voit dans l'obligation de recueillir sa décision, car il manque des informations pour bien évaluer les aspects éthiques de votre recherche.

Ainsi le comité souhaite obtenir des précisions sur les éléments suivants :

- Votre titre et rôle professionnel au Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDIMQ);
 - Les moyens que vous comptez mettre en place pour éliminer ou réduire le risque de conflit d'intérêt entre votre rôle au CSDIMQ et votre rôle de chercheur-étudiant.
- Le comité vous permettra une réponse écrite. Comme suite à l'analyse de vos précisions, le comité rendra une réponse finale.

Je vous rappelle que, conformément à la Politique éthique de la recherche avec des êtres humains de l'université, vous ne pouvez entreprendre votre recherche sans l'approbation finale du comité éthique de la recherche.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

RAÏLA BARRON
Agent(e) de recherche
Département des études de cycles supérieurs et de la recherche

RB/jff

c. c. Mme Rollande Deslandes, professeure au Département des sciences de l'éducation

Trois-Rivières, le 7 mars 2007

Madame Fabiola Gagnon
Agente de recherche
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche

Madame,

Pour faire suite à votre lettre du 19 février 2007 et conformément à l'article 12 de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, de l'Université du Québec à Trois-Rivières, permettez-moi de souhaiter une réévaluation de ma demande pour un certificat d'éthique.

J'accueille avec une certaine déception la dernière réponse du comité, mais je saisis à la fois de façon favorable et constructive les raisons qui motivent cette décision. Vous serez à même de constater dans le document intitulé « *Demande d'un certificat d'éthique* », que je joins à la présente, les démarches entreprises afin d'éliminer l'apparence de conflit dont vous faites mention dans votre lettre ci-haut mentionnée.

Pour ce faire, je propose de modifier les modalités de collecte de données en sollicitant la collaboration d'un organisme communautaire. Les questionnaires adressés aux parents par la poste seront retournés directement à cet organisme qui se chargera de la saisie des données et qui me seront transmises par la suite.

En tant que chercheur je n'aurai d'aucune façon accès aux réponses des parents qui demeureront confidentielles. Je ne recevrai que les données brutes. Une telle mesure pourrait à mon avis éliminer l'apparence de conflit d'intérêt.

Espérant le tout conforme, je vous prie de recevoir, Madame, mes salutations respectueuses.

Yvan Prince

Le 7 mai 2007

Monsieur Yvan Prince
Étudiant à la maîtrise
Département des sciences de l'éducation

Monsieur,

J'accuse réception des informations complémentaires, des lettres d'autorisation ainsi que de la lettre de présentation nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé *Retombées du programme-cadre à l'enfant [...]* du Centre de services en déficience intellectuelle sur les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard de développement (2e version) en date du 7 mai 2007.

Les documents reçus correspondent aux attentes du comité d'éthique de la recherche. En conséquence, une photocopie de votre certificat portant le numéro CER-07-122-07.03 émis le 7 mai 2007, vous sera acheminée par l'entremise de Mme Rollande Deslandes dès que le président du comité y aura apposé sa signature.

La période de validité de votre certificat est établie du 7 mai 2007 au 8 juin 2007. Je vous rappelle que toute modification à un protocole accepté doit recevoir l'approbation du comité d'éthique avant d'être mise en vigueur. Comme pour tous les protocoles acceptés, le comité d'éthique de la recherche exige de recevoir un court rapport final au terme de votre recherche. Je joins à la présente une liste non exhaustive des questions qui peuvent être abordées dans votre rapport. Ce dernier doit être transmis au plus tard un mois après la date d'expiration de votre certificat. Nous vous souhaitons tout le succès espéré dans la réalisation de cette recherche.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FABIOLA GAGNON
Agente de recherche
Département des études de cycles supérieurs et de la recherche

FG/jtt

c. j. Rapport final

c. c. Mme Rollande Deslandes, professeure au Département des sciences de l'éducation

Appendice F

*Accord du comité de planification et de coordination des activités de recherche
(CPCAR)*

Trois-Rivières, le 27 avril 2007

Monsieur Yvan Prince
CSDI MCQ
3090, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3

Objet : Demande d'évaluation de la convenance institutionnelle du projet de recherche CPCAR-0026 : « Retombées du programme cadre à l'enfant [...] du Centre de services en déficience intellectuelle sur les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un retard de développement »

Monsieur Prince,

Le Comité de planification et de coordination des activités de recherche (CPCAR) a procédé à l'évaluation de la demande précitée. Après analyse du projet soumis et de l'implication demandée au CSDI MCQ de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDI MCQ), il nous fait plaisir de vous confirmer que votre projet a été approuvé par cet établissement. Veuillez prendre note que le projet en question pourra se réaliser dans les différents districts du CSDI MCQ, à l'exception de ceux de Victoriaville et de Plessisville, et ce étant donné qu'un projet de recherche se déroule actuellement sur ces territoires.

Afin d'établir les démarches à suivre pour débiter votre collecte de données, veuillez contacter M. Jocelyn Champagne (agent de liaison) au 819 376-3984, poste 241.

En retour, nous apprécierions recevoir un court résumé de votre projet de recherche (tout au plus ½ page) afin de l'insérer dans le prochain numéro de notre bulletin « infoRecherche Di TED » ainsi qu'une copie des résultats de votre projet de recherche lorsque celui-ci sera complété.

Veuillez recevoir, Monsieur Prince, nos salutations distinguées.

Bonne continuité dans votre projet de recherche et au plaisir d'accueillir celui-ci.

Original signé par: Germain Couture

Germain Couture, Ph.D.
Directeur scientifique du CPCAR
Agent de recherche, CSDI MCQ
819 376-3984, poste 225